



**SAVONIA**



OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# "VAIKK` ON KUINKA KIP- PEE, NI KIELJ` EI OO KIP- PEE" –

Vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia Arkeen  
Voimaa-ryhmän toiminnasta Kuopiossa

TEKIJÄ: Kaisa Seppänen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma			
Työn tekijä Kaisa Seppänen			
Työn nimi "Vaikk`on kuinka kippee, ni kielj`ei oo kippee" – Vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia Arkeen Voimaa-ryhmän toiminnasta Kuopiossa			
Päiväys	24.4.2016	Sivumäärä/Liitteet	62
Ohjaaja Sinikka Tuomikorpi			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Kuopion kaupunki / Hyvinvointikoordinaattori Sade Pirttimäki			
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja terveellisten elämäntapojen edistäminen on tärkeää pitkäaikaissairauksien, niiden haittojen, sekä ennen aikaisten kuolemien vähentämisessä. CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) on kansainvälisesti levinnyt itsehoitomalli pitkäaikaissairaille, joka tunnetaan Suomessa nimellä Arkeen Voimaa-toimintamalli. Vertaistukiryhmät toimivat vapaaehtoisten vertaisohjaajien vetäminä ja ohjaajat toimivat Arkeen Voimaa-lisenssin määräämien ohjeiden mukaisesti.</p> <p>Tutkimus toteutettiin teemahaastattelujen avulla. Haastateltavia oli yhteensä seitsemän. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Arkeen Voimaa-ryhmän vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia vertaistukiryhmän ohjaamisesta ja toiminnasta, sekä selvittää vertaistukiryhmän toiminnan vaikutuksia pitkäaikaissairaiden elämänlaatuun ja kokonaisyhyvinvointiin. Tutkimuksen tavoitteena oli parantaa pitkäaikaissairaiden aktiivista itsehoitoa ja kokonaisyhyvinvointia, sekä kehittää Arkeen voimaa-toimintamallia ja vertaistukitoimintaa Suomessa.</p> <p>Tutkimuksen tuloksista merkittävimpiä olivat ryhmätoimintaan, ohjaajan manuaaliin ja ohjaajakoulutukseen liittyvät haasteet, muun muassa resurssien vähyys, ohjaustaidot, strukturoidun mallin soveltamishaasteet, sekä ohjaajakoulutuksen vaatavuus. Merkittävimpänä ryhmätoimintaan osallistumisen antina haastateltavat kokivat muun muassa antoisan ohjaamisen, näkökulman laajenemisen, itsehoidon oivaltamisen, toiminnallisuuden lisääntymisen, yhteisöllisyyden, vertaistuen, yhteishengen, henkisen yhteyden, sekä avoimuuden ja positiivisuuden lisääntymisen. Toimintaan osallistuneet ymmärsivät pitkäaikaissairauksien aiheuttamia arjen haasteita, sekä löysivät uusia ratkaisumalleja arjessa selviytymiseen. Toiminta on luonut pitkäaikaissairaille uusia ystävyys-suhteita, sekä positiivisuutta ja elämänmyönteisyyttä. Tämä tutkimus auttaa kehittämään Arkeen Voimaa-toimintamallia ja vertaistukitoimintaa niin kansallisesti, kuin kansainvälisestikin.</p>			
<p>Avainsanat</p> <p>Pitkäaikaissairaus, hyvinvointi, vapaaehtoistyö, vertaistuki, CDSMP</p>			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Master's Degree Programme in Management and Development for Social and Health Care Professionals			
Author Kaisa Seppänen			
Title of Thesis "No matter how plenty of discomfort yet I can converse" – Volunteer peer counselors` s experiences of CDSMP group activity in Kuopio			
Date	24.4.2016	Pages/Appendices	62
Supervisor Sinikka Tuomikorpi			
Client Organisation /Partners City of Kuopio / Säde Pirttimäki Coordinator of well-being			
<p>Abstract</p> <p>It is important to promote comprehensive well-being and healthy lifestyles that chronic diseases, inconveniences and premature deaths can be decreased. CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) is a self-management program for people who suffer from chronic diseases. Program has spread worldwide. In Finland program is called Arkeen Voimaa. Peer support groups are led by volunteer peer counselors whose actions based on CDSMP license` s manual.</p> <p>Research was put into practice by theme interviews with seven interviewees. The purpose of research was to describe volunteer peer counselors` s experiences in group leading and group activity. The purpose of research was also to find out peer support activity` s effects to quality of life and comprehensive well-being of people with long-term conditions. The aim of research was to improve active self-management and comprehensive well-being of people with chronic diseases. The aim of research was also to develop the operating model and peer support activity in Finland.</p> <p>The most important results of research was the challenges in group activity, peer counselors manual and counselors training. These challenges were example few resources, conduct skills, apply of the structured model and demanding counselors training. The most significant offerings what CDSMP provided was fruitful conducting, expansion of perspective, realizing of self-management, increase of physical functionality, sense of community, peer support, mental connection and increase of openness and positivity. Interviews understood challenges in every day life caused by long-term conditions. They also discovered new solution models to survive in every day life. CDSMP has created new friendships to interviews and CDSMP group members. CDSMP has also brought positive attitude in interviews daily life. This research helps to develop the CDSMP and peer support activity nationally and internationally.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Chronic disease, well-being, voluntary work, peer support, CDSMP</p>			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	6
1.1	Lyhenteet ja määritelmät .....	8
2	SAIRAUDEN KOKEMUS JA YHTEISKUNNALLISET NÄKÖKULMAT .....	9
2.1	Krooniset eli pitkäaikaissairaudet .....	10
2.2	Kulttuurien, sukupuolten ja ikäkausien väliset erot .....	11
2.3	Sairauksien syyt .....	12
2.4	Diagnoosin merkitys .....	14
2.5	Aktiivinen itsehoito .....	15
2.6	Sairauden sisäinen hallinta ja selviytyminen .....	17
2.7	Epävarmuus, pelot ja tulevaisuus .....	18
3	HYVINVOINTI .....	19
3.1	Fyysinen hyvinvointi .....	20
3.2	Psyykkinen ja hengellinen hyvinvointi .....	21
3.3	Sosiaalinen hyvinvointi .....	22
4	VAPAAEHTOISTYÖ .....	23
4.1	Anti, arvot ja motivaatio .....	25
4.2	Kansalaisyhteiskunta, aktiivinen kansalaisuus ja yhteisöllisyys .....	26
4.3	Vapaaehtoistyön tutkimus, kansainvälisyys ja tulevaisuus .....	29
5	VERTAISTUKI .....	32
5.1	Voimaantuminen .....	34
5.2	Vertaistuki verkossa .....	35
5.3	Vertaistuen tutkimus, kansainvälisyys ja tulevaisuus .....	36
6	THE CHRONIC DISEASE SELF-MANAGEMENT PROGRAM (CDSMP) .....	37
6.1	Ryhmätoimintamallin tutkimus ja kansainvälisyys .....	38
7	ARKEEN VOIMAA-TOIMINTAMALLI SUOMESSA .....	39
7.1	Arkeen Voimaa-vertaistukiryhmä .....	40
7.2	Arkeen Voimaa-vertaisohjaajakoulutus .....	40
8	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT .....	41
8.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	41
8.2	Tutkimuksen kohderyhmä .....	41
8.3	Aineiston keruu .....	41

8.4	Aineiston analyysi.....	42
9	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	43
9.1	Resurssien vähyys.....	43
9.2	Potentiaalisen ryhmämuodostuksen haasteet.....	44
9.3	Ohjaamistyön kehittäminen.....	45
9.4	Ohjaustaidot.....	47
9.5	Elämänhallinnan paraneminen.....	48
9.6	Kohderyhmän moninaisuus.....	49
9.7	Vertaisuuden kokemus.....	50
9.8	Toimintamallin kehittämistarve.....	51
9.9	Positiiviset vaikutukset.....	51
10	POHDINTA.....	52
	LÄHTEET.....	56
	LIITE 1: TEEMAKYSYMYKSET TUTKIMUSKYSYMYKSIIN.....	59
	LIITE 2: SAATEKIRJE.....	60
	LIITE 3: TUTKIMUSLUPA.....	61

## 1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveysalaa muuttavia tekijöitä ovat muun muassa väestönkehitys, sekä väestön ajatus- ja arvomaailman muutokset (Ryynänen, Kinnunen, Myllykangas, Lammintakanen & Kuusi 2004, 11). Väestö ikääntyy ja tulevaisuudessa hoivaa ja huolenpitoa tarvitsee poikkeuksellisen suuri määrä vanhuksia. Vanhuksien määrän kasvu merkitsee siis myös palvelutarpeen ja pitkäaikaissairauksien kasvua. Uhkaako Suomen terveydenhuoltoa romahdus? Terveysdenhuollon kustannukset ovat jatkuvassa kasvussa ja alaa uhkaa työvoimapula. Omaishoito on osaltaan auttanut yhteiskuntamme riittämättömtä palvelujärjestelmää, kun omaiset ovat osallistuneet vanhusten hoitoon. (Ryynänen ym. 2004, 14, 28-29.) Tulevaisuudessa tullaankin tarvitsemaan hoivaan ja huolenpitoon liittyvää vapaaehtoistyötä entistä enemmän.

Myös sosiaalisista syistä johtuva syrjäytyminen nähdään kasvavana ongelmana Suomessa ja se lisää osaltaan palvelutarpeita. Julkisen sektorin ohella toimii yksityisiä, ja kolmannen sektorin palveluntarjoajia, joilta myös julkinen sekori ostaa palveluja. Tämä *welfare-mix*-suuntaus on saanut enenevässä määrin jalansijaa kansallisesti. Myös sosiaaliin ongelmiin ja syrjäytymiseen keskittyvä kolmannen sektorin toiminta on kasvussa Suomessa. (Nylund & Yeung 2005, 30-31.)

Jotta kansalaiset olisivat hyvinvoivia, sekä aktiivisia osallistujia yhteiskunnassa, tulee yhteiskunnan tarjota kansalaisilleen mahdollisuuksia terveeseen toimintakykyiseen elämään, sekä turvata tarvittava huolenpito. Hyvinvoinnilla on monta ulottuvuutta. Sitä voidaan tarkastella sekä objektiivisesti, että subjektiivisesti, eli tarkastelemalla yksilön kokemuksellista puolta hyvinvoinnin suhteen. Yksilöt kokevat hyvinvointinsa eri tavoin ja omista lähtökohdistaan käsin. Koetulla terveydellä on suuri merkitys, kun pyritään ennustamaan tulevaisuuden hyvinvointipalvelujen käyttöä, sekä pitkäaikaishoidon tarvetta. Muun muassa tutkimusten mukaan kuolleisuus on alhaisinta niillä, jotka kokevat terveytensä hyväksi. Tarvitaan siis positiivista suhtautumistapaa itse elämään. Onko optimistinen luonteenlaatu terveyttä ja pitkää ikää edistävä tekijä? (Mustajärvi 2015, 6, 15.)

Vapaaehtoistyöllä on merkittävä rooli kansalaisten terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämisessä yhteiskunnassamme. Vapaaehtoistyö on tuki- ja auttamistoimintaa, jossa toimijan motiivit perustuvat haluun auttaa yksilöitä ja yhteisöjä. Nylund ja Yeung (2005, 13-14, 20-21) jatkavat, että vapaaehtoistyö antaa osallisuuden kokemuksen ja tarjoaa sekä yksilöille, että yhteisöille antamisen ja saamisen kokemuksia, sekä merkityksellisyyttä ja yhteenkuuluvuutta. Vapaaehtoistyö nähdään kansalaisten tarjoamana voimavarana, mutta mikä on sen asema nykypäivän yhteiskunnassamme? Sosiaali-, terveys- ja hoivapalvelujen riittämättömyys nähdään nykypäivän ja tulevaisuuden haasteena ja kolmannen sektorin palveluja tarvitaan enenevässä määrin. Suomen väestö on yksi Euroopan nopeimmin ikääntyviä väestöjä, joten vapaaehtoistoiminnan tulisikin painottua erityisesti ikäihmisten auttamistyöhön. Taloudellisen laman vaikutuksesta 1990-luvulla yhteisölliset arvot olivat nousussa Suomessa. Myös nykypäivänä suomalaiset arvostavat yhteisvastuuta ja ovat halukkaita osallistumaan sosiaaliseen toimintaan, sillä luottamus julkiseen sektoriin on laskenut.

Vertaistuellalla on suuri merkitys pitkäaikaissairaalle. Vertaistuen kautta yksilö voi kokea merkityksellisyyttä vuorovaikutussuhteessa henkilökohtaisen kokemuksensa kautta. Vertaissuhteiden syntyminen edellyttää siis kokemusten jakamista. Hyvinvointitutkimusten mukaan vertaistuki tuottaa sosiaalista pääomaa, jota kasvattavat puolestaan omasta ja toisten hyvinvoinnista huolehtivat yksilöt, sekä yhteisöt. Vertaistukitoiminta perustuu uskon ja toivon lisäämiseen ja sen taustalla toimii näkemys yksilön omien voimavarojen vahvistamisesta. Yksilö tarvitsee vastavuoroisia ihmissuhteita epävakaassa elämäntilanteessa. Sosiaalisen osallisuuden myötä yksilö kokee elämän mielekkyyttä, joka puolestaan lisää terveyden ja hyvinvoinnin kokemusta. (Reini 2015, 24-26.)

Arkeen Voimaa-ryhmätoimintamalli (Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP) on kehitetty Stanfordin yliopistossa 1990-luvun puolivälissä ja se on levinnyt kansainvälisesti yli kahteenkymmeneen maahan. Mallin tarkoitus on tukea pitkäaikaissairaita tekemään positiivisia muutoksia elämässään aktiivisen itsehoidon avulla. Ryhmän toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, vertaistukeen, kannustukseen ja uusien toimintamallien opettelemiseen. Suomessa Arkeen Voimaa-toimintamalli käynnistettiin vuonna 2012 ja se toimii tällä hetkellä kahdeksalla eri paikkakunnalla. Kuntaliitto hallinnoi Arkeen Voimaa-lisenssiä, joka sisältää vapaaehtoisten vertaisohjaajien kouluttamisen. Ohjaajat, jotka saavat oikeuden ohjaajakouluttaa, käyvät koulutuksen Stanfordin yliopistossa. Tämän koulutuksen on saanut Suomessa vain neljä henkilöä. Lisenssi sisältää myös ohjaajan manuaalin, sekä asiakkaan kirjan. Lisenssi on määritelty tarkasti, eikä siitä saa poistaa mitään. Siihen ei myöskään saa lisätä mitään. Toisin sanoen materiaalia ei saa muuttaa. (Suomen Kuntaliitto 2015.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli keskittyä selvittämään Arkeen Voimaa-toimintamallin vaikutuksia pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin, kuvaamalla vertaisohjaajien kokemuksia vertaistukiryhmän toiminnasta Kuopiossa. Pitkän tähtäimen tavoitteena on pitkäaikaissairaiden aktiivisen itsehoidon parantaminen, sekä Arkeen Voimaa-toimintamallin ja vertaistukitoiminnan kehittäminen Suomessa. Tutkimuksen tulosten mukaan pitkäaikaissairaat kokivat ryhmätoimintamallin positiivisena. Ryhmästä on saatu ongelmanratkaisukeinoja arkeen, sekä vertaistukea ja ystävyysuhteita. Arkeen Voimaa-toiminnassa nähtiin myös haasteita. Arkeen Voimaa-lisenssiin kuuluvan ohjaajan manuaalin käyttöön toivottiin sovellettavuutta, sekä aikatauluun joustavuutta. Ryhmänohjaaminen koettiin vaativana ja antoisana, mutta itse ohjaajakoulutus raskaana. Kokonaisuudessaan toiminnan haasteina voidaan nähdä myös resurssiongelmat, kuten mainonnan ja markkinoinnin vähäisyys, sekä kalliit ja epäkäytännölliset kokoontumistilat. Koulutettuja ohjaajia Kuopiossa on parisenkymmentä, mutta silti aktiivisista ohjaajista on jatkuva pula. Ohjaamistyö nähdään vaativana toimintana, johon kokopäivätyössä olevilla ei ole riittävästi aikaa.

## 1.1 Lyhenteet ja määritelmät

CDSMP = Chronic Disease Self-Management Program

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö

YAMK = Ylempi ammattikorkeakoulu(tutkinto)

ArVo = Arkeen Voimaa

Eksote = Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi

ICD = International Classification of Diseases

SLE = Systeminen lupus erythematosus

PFO = Patent foramen ovale

MVP = Mitral valve prolapse

CCSVI = Chronic cerebrospinal venous insufficiency

WHO = World Health Organization



## 2 SAIRAUDEN KOKEMUS JA YHTEISKUNNALLISET NÄKÖKULMAT

Miten sairaus määritellään? ICD (*International Classification of Diseases*) listaa teoriassa kaikki tunnetuimmat sairaudet. Kuitenkin uusia sairauksia löydetään koko ajan lisää ja entisiä voidaan poistaa listalta. Sairaudet voidaan määritellä joko ontologiseksi, tai holistiseksi. Ontologinen näkökulma mieltää sairaudet ihmisestä erillisiksi entiteeteiksi. Fysiologinen, eli holistinen näkökulma taas painottaa yksittäisten ihmisten kokemusta sairauksien suhteen. Termi *disease* (tauti) viittaa sairauden biologisuuteen, kun taas termiä *illness* (sairaus) käytetään puhuttaessa inhimillisestä kokemuksesta. Sairauden kokeminen on yksilöllistä. Sairauden omaava ei välttämättä koe itseään sairaaksi. Esimerkiksi syömishäiriötä sairastava tietää olevansa poikkeava, mutta hengenvaarallisesta tilastaan huolimatta pitää sairauttaan terveellisenä elämäntapana. (Haavisto 2011, 11.)

Onko sairaus fyysinen vai psyykkinen? Esimerkiksi unettomuus ja uupumus liitetään usein masennukseen, vaikka niihin on muitakin syitä. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein masennusta, vaikka se ei selitä muita fyysisiä oireita. Myös krooninen kipu aiheuttaa masennusta, vaikka se mielletään usein masennuksen aiheuttamaksi kivuksi. On havaittu, että psykiatrisen diagnoosin saaneiden on vaikea päästä tarvittaviin tutkimuksiin muiden fyysisten oireiden takia. Usein fyysisille oireille yritetään keksiä psyykkisiä syitä, tai toisinpäin. Muun muassa masennuksen taustalta voi löytyä kilpirauhasen vajaatoiminta, tai ahdistuneisuus liittyykin kilpirauhasen liikatoimintaan. (Haavisto 2011, 13.)

Sairauksista puhuttiin aikaisemmin niin sanottuina "sosiaalisina konstruktioina", mutta nykyään puhutaan funktionaalisista sairauksista ja "biopsykososiaalisesta näkemyksestä." Toiminnallinen, eli funktionaalinen sairaus tarkoittaa sairautta, jolle ei löydy elimellistä, eli orgaanista selitystä. Biopsykososiaalinen näkemys taas painottaa, että sairauksiin vaikuttavat myös psykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät. Yksilön sairaus vaikuttaa myös hänen ympäristöönsä, sekä muihin elämän osa-alueisiin. (Haavisto 2011, 15.) Haaviston (2011, 15-16) mukaan "biopsykososiaalinen" nähdään "psykosomaattisen" poliittisesti korrektimpana synonyymina. Joskus kuullaan puhuttavan myös niin sanotuista roskakoridiagnooseista (*wastebasket diagnosis*), joihin lääkärit eivät joko usko, tai he pitävä niitä merkityksettöminä kuvauksina jollekin oireille, tai niiden yhdistelmille. Sairaus, tauti ja oireyhtymä kuvaavat eri asioita. Sairauden nimi voi kuvata oireiden syytä, tai itse oireita. Sairauden nimi vaikuttaa myös siihen suhtautumiseen. Sairauden tieteellinen nimi antaa yleensä ikävämmän vaikutelman, kuin esimerkiksi sen suomenkielinen, kuvaava nimi.

Sairastuminen vaikuttaa yksilön henkilökohtaiseen kehonkuvaan, eli käsitykseen omasta kehostaan. Kehonkuvaan vaikuttavat sekä yksilölliset, että sosiokulttuuriset tekijät. Kehonkuva taas on osa yksilön minäkäsitystä. Vakava sairastuminen nähdään koko minäkuvan integriteetin uhkana. Sairastuessaan yksilö kokee ainakin tilapäisesti varmuuden, vapauden ja kontrollin menettämistä. Mikä merkitys sairaudella on yksilön elämässä? Oireilla ja sairauksilla on useita ja muuttuvia merkityksiä, jotka voivat olla emotionaalisia, fyysisiä, psyykkisiä, tai kognitiivisia. Sairauden kokemukseen vaikuttavat myös elämäntapa ja -tilanne, sukupuoli, ikä ja persoonallisuus. (Ryynänen 2000, 47-48.)

Naisten ja miesten kehonkuvat eroavat toisistaan. Naisten minäkäsitys on läheisessä yhteydessä fyysiseen olemukseen, ja kehollisuus näyttääkin olevan tärkeämpi osa elämää naisille, kuin miehille. Tilastojen ja tutkimusten mukaan miehet sairastavat harvemmin, mutta vakavammin, kuin naiset. Naiset kokevat oireita ja sairauksia enemmän, mutta ne ovat lievempiä ja lyhytaikaisempia. Yksilön ikä vaikuttaa sekä terveydentilaan, että terveyden kokemukseen. Esimerkiksi iäkkäät kokevat sairauden puuttumisen poikkeuksellisen. Vaikka iäkkäällä yksilöllä olisi monta pitkäaikaissairautta, saattaa hän kokea olevansa melko terve huonompikuntoisten ikätoveriensa rinnalla. Nuoret pelkäävät sairastuessaan ennen kaikkea hylätyksi tulemista ja oman ikäryhmän ulkopuolelle jäämistä. Nuoret myös kyseenalaistavat sairastuessaan voimakkaasti olemassaolon merkityksen ja minuuden. Myös kuolemanpelko on yleisempää nuorilla. Keski-ikäisille terveys merkitsee työ- ja toimintakykyä, sekä toimeentulon turvaa. Ikääntyneillä terveystieteet painottuvat autonomiaan ja riippumattomuuteen muista. (Ryynänen 2000, 48-50.)

Sairastuminen häiritsee yksilön elämää ja sen jatkuvuutta. Tuttu elämäntapa saattaa muuttua vieraaksi, epävarmaksi ja ennustamattomaksi. Nämä muutokset liittyvät ensisijaisesti yksilöön itseensä, mutta myös toisiin ihmisiin. Myös sairastuneen suhde aikaan ja tilaan muuttuu. Menneisyys voi alkaa hallita nykyisyyttä ja fyysinen maailma voi kaventua esimerkiksi sairaalan huoneeksi. Vakavasta sairaudesta puhutaan eräänlaisena sosiaalisena kuolemana. Sairauden aiheuttama häpeä, tai leimautuminen varjostavat sairastuneen sosiaalista verkostoa. Sairaudella on aina sekä kielteisiä, että myönteisiä merkityksiä. Äärimuodoissaan sairauden kokemus voi olla joko menetyksen, tai helpotuksen kokemus. Sairastuminen voi helpottaa muun muassa arjen taakkoja ja sosiaalisia velvollisuuksia. Joillekin sairastuminen merkitsee pääsyä vapauteen ja lepoon. Sairauden merkitykset liittyvät yksilön koko elämään, muun muassa ihmissuhteisiin, statuksiin, rooleihin ja talouteen. (Ryynänen 2000, 50-51.)

Sairauteen liitetään usein käsitteet kipu ja kärsimys. Eksistentiaaliset kysymykset elämästä, kuolemasta ja kärsimyksestä ovat osa sairastamista, vaikka sairaus ei ole sama asia, kuin kärsimys. Voidaanko ajatella, että moderni lääke- ja hoitotiede ovat pyrkineet poistamaan ihmisen olemassaolosta kuoleman, kivun ja kärsimyksen? Sairastuessaan yksilön itsemääräämisen kokemus, sekä riippumattomuus ovat uhattuina. Yksilö ei ole kuitenkaan olosuhteiden armoilla, vaikka hän olisi sidoksissa vakavaan sairauteen, nimittäin ihmisellä on vapaus valita, miten hän suhtautuu häntä ympäröiviin olosuhteisiin. (Ryynänen 2000, 53-54.)

## 2.1 Krooniset eli pitkäaikaissairaudet

Sairaudet luokitellaan joko akuuteiksi, tai kroonisiksi. Akuutit sairaudet ilmaantuvat yhtäkkiä, kestävät lyhyen ajan ja paranevat joko leikkauksella, lääkityksellä, tai ajan myötä. Yleensä akuutit terveysongelmat diagnosoidaan helposti, niiden aiheuttaja on selkeä ja niiden hoitoon vaikuttavat sekä terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaito, että kehon kyky parantaa itsensä. (Korhonen, Norja & Välimäki 2014, 8-9.) Pitkäaikaissairaus on elimistön pitkäaikainen, tai palautumaton muutos,

jonka hoitaminen edellyttää yksilöltä pitkäaikaista harjoitusta, tai sen katsotaan vaativan pitkäaikaista ammatillista hoitoa (Leino-Kilpi, Mäenpää & Katajisto 1999, 19). Krooniset sairaudet kehittyvät hitaasti ja ovat usein pysyviä. Niiden aiheuttaja on sairauden alkuvaiheessa usein epäselvä ja diagnosointi on haasteellisempaa, koska yleensä syitä on useita. Syyt voivat olla geneettisiä, fysiologisia, psyykkisiä, elintavoista johtuvia, tai ympäristötekijöistä johtuvia. (Korhonen ym. 2014, 9, 18.) Kroonisilla sairauksilla on paljon yhteistä. Niiden etenemistä on vaikea ennustaa, mutta ne johtavat yleensä psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn muutokseen, sekä lisääntyviin oireisiin. Vaikka kroonisten sairauksien syitä on useita, niiden aiheuttamat vaikutukset ovat hyvin samankaltaisia. Useimmat pitkäaikaissairaat kokevat väsymystä, energian puutetta, univaikeuksia ja toimintakyvyn heikkenemistä. (Korhonen ym. 2014, 10-13.)

## 2.2 Kulttuurien, sukupuolten ja ikäkausien väliset erot

Tunnetut ja hyväksytyt diagnoosit, sekä sairaudet vaihtelevat kulttuurista ja maasta toiseen. Se, katsotaanko käytöksen, tai oireiden johtuvan sairaudesta, vai katsotaanko sen olevan osa elämää, riippuu kulttuurista. On myös sairauksia ja oireita, joita esiintyy vain tetyissä, ei länsimaaisissa kulttuureissa. Osa muissa länsimaissa tunnustetuista sairauksista katsotaan Suomessa edelleenkin "huuhaaksi." Näitä ovat muun muassa monikemikaaliyliherkkyys, *sick building syndrome* ja krooninen väsymysoireyhtymä. Suomessa määrätään enemmän psykoosi- ja masennuslääkkeitä, kuin muissa maissa, mutta kroonista kipua Suomessa alilääkitään. (Haavisto 2011, 16-18.)

Naisilla on sairauksia, joita ei esiinny miehillä ja miehet kärsivät sairauksista, joita naisilla ei ole. Miesten sairauden liittyvät anatomiaan, tai siihen, että heillä on yksi X-kromosomi. Naisten sairaudet näyttävät liittyvän ulko- ja sisäsynnyttiin, rintoihin, tai raskausajan ongelmiin. Miesten ja naisten välisten sairauserojen syitä ovat myös hormonaaliset erot, sekä yhteiskunnalliset syyt: muun muassa naiset sairastavat syömishäiriöitä miehiä enemmän. Miesten sairaudet liitetään herkemmin elintapoihin liittyviksi, sillä miesten ruokailutottumukset ovat tutkimusten mukaan epäterveellisempiä, kuin naisten. Miehet myös kärsivät stressistä naisia enemmän. Naisilla taas kipuoireyhtymät ja autoimmuunisairaudet ovat yleisempiä, kuin miehillä. Käsitys sukupuolieroista voi vääristyä, sillä naiset hakeutuvat terveyspalveluihin miehiä useammin. Kroonisten sairauksien vaikeusaste voi olla sukupuolesta riippuvainen. Esimerkiksi SLE on naisilla yleisempi, mutta miehillä vaikeampi ja fibromyalgia on miehillä harvinaisempi, mutta naisilla yleisempi ja vaikeampi. Miehillä keuhkohtaumatauti on yleisempi, mutta naiset joutuvat sitä sairastaessaan useammin sairaalahoitoon. MS-tauti puhkeaa naisilla aikaisemmalla iällä, kuin miehillä, mutta miehillä tauti etenee nopeammin. (Haavisto 2011, 18-19.)

Haaviston (2011, 20-21) mukaan pitkäaikaissairauksista kärsivät naiset kokevat, että heidän sairautensa leimataan miehiä useammin muun muassa ahdistuksesta, masennuksesta, tai somatisaatiohäiröstä johtuviksi. Kokemusten mukaan heidän sairautensa tai vaivansa on katsottu myös laiskuudeksi, tai motivaation puutteeksi. Naiset kokevat myös saavansa aggressiivisia hoitoja vakaviin sairauksiin miehiä harvemmin ja myöhemmin. Miehet kokevat krooniseen sairauteen sairastumisen vaikeampana, kuin naiset, sillä avuntarve ja heikkous eivät sovi perinteisenä pidettyyn

mieskuvaan. Miehillä on usein naisia vähemmän sosiaalisia tukiverkostoja ja miesten on myös vaikeampi puhua sairauksistaan ja oireistaan läheisilleen.

Myös lapsilla esiintyy kroonisia sairauksia, mutta ongelmana nähdään usein diagnoosin saaminen, sillä lapsilla esiintyviä kroonisia sairauksia tunnetaan huonosti. Monet kroonisista sairauksista esiintyvät lapsuusiässä vain harvoin, joten lääkärit saattavat tyrmätä niiden mahdollisuuden oireita tutkittaessa. Lapsilla ennuste taas on parempi, kuin aikuisilla vastaavassa sairaudessa. Joskus lapsen oireet diagnosoidaan uhmakkuushäiriöksi (*oppositional defiant disorder*), tai käytöshäiriöksi (*conduct disorder*), vaikka taustalla voi olla esimerkiksi Touretten oireyhtymä, tai ravitsemuksellinen puutos, joka aiheuttaa käytöksen häiriöitä. Vanhusten tilanne on samankaltainen lasten kanssa: heidän oireitaan ei oteta vakavasti iästä johtuen. Terveysongelmat voidaan siis vääristyneesti liittää ikääntymiseen. Jotkin sairaudet ovat tietyssä ikäryhmässä harvinaisia, mutta mahdollisia. Tästä syystä johtuen niiden diagnosointi voi olla haasteellista. Vanhuusiän ongelmana nähdään usein runsas lääkitys: johtuuko oire lääkkeitä, vai onko taustalla krooninen sairaus? (Haavisto 2011, 22-23.)

### 2.3 Sairauksien syyt

Sairauksien etiologisina tekijöinä, eli syntymisen syinä voidaan pitää sekä ulkoisia, että perinnöllisiä tekijöitä. Joskus sairauden aiheuttaa näiden tekijöiden yhdistelmä, tai olosuhteet. Yleensä sairauden taustalta löytyy kuitenkin erilaisten riskitekijöiden ja syiden joukko. (Thurman 2016, 56.) Useimpien kroonisten sairauksien syitä on vaikea selvittää. Sairauden alkusyytä ei välttämättä tunneta, tai siitä ei olla yksimielisiä. Kroonisia sairauksia voidaan kuitenkin hoitaa. Teoriat käsittelevät kysymystä, mikä tekijä aiheuttaa sairauden oireet ja mikä tämän prosessin laukaisee. Useimpiin kroonisiin sairauksiin liitetään yksilön geneettiset tekijät ja tarkemmin geenivirhe. Geenivirhe voi johtua joko perinnöllisyydestä, tai mutaatiosta. Useimpiin kroonisiin sairauksiin liitetään sekä geenien, että ympäristötekijöiden yhteis- ja vuorovaikutus. Kroonisen sairauden laukaisevana tekijänä voi olla muun muassa koettu stressi, infektio, tai jokin lääkitys. Geenit eivät aina liity perinnöllisyyteen tai mutaatioihin, vaan nykyään puhutaan myös epigenetiikasta. Ympäristötekijät aktivoivat, tai vaimentavat geenien ilmentymistä ja vaikutusta. Esimerkiksi äidin raskausajan ruokavaliolla on merkitystä syntyvän lapsen terveyteen. Ympäristö- ja elämäntapatekijät siis vaikuttavat yksilöön ja jälkipolviin. (Haavisto 2011, 47-48.) Thurmanin (2016, 57) mukaan perintötekijöiden aiheuttamaan sairauteen sairastuu elinaikanaan arviolta yli 600 ihmistä tuhannesta.

Myös ikä vaikuttaa sairauksien syntymiseen. Ikääntyminen lisää vanhenemismuutoksia, jotka puolestaan altistavat erilaisille sairauksille. Ikääntyessä muun muassa keuhkojen toimintakyky pienenee, sekä luukato (*osteoporoosi*) lisääntyy. Ikääntyminen aiheuttaa myös elimistön puolustuskyvyn heikkenemistä. (Thurman 2016, 59.)

Ihmisen elimistön metyyliyhmiin liittyvistä biologisista reaktioista puhuttaessa voidaan käyttää yhteisnimitystä metylaatio. Metylaatio vaikuttaa aivojen välittäjäaineiden määrään, sekä epigeneettisten muutosten syntymiseen. Tutkimusten mukaan vahvaa näyttöä on saatu alhaisen

metylaation yhteydestä masennuksen syntyyn. Liiallisen metylaation on taas katsottu liittyvän muun muassa skitsofreniaan. Elimistön metylaatiokykyä voidaan testata geenitesteillä. Puhutaan siis alhaisesta, tai liiallisesta metylaatiosta. Molempia voidaan hoitaa ruokavaliolla ja ravintolisillä. Elimistön puolustusjärjestelmä, eli immunologinen suoja voi heikentyä esimerkiksi sairauksien vuoksi. Autoimmuunitauti on pitkäkestoinen tulehdussairaus, jossa elimistö on niin sanotusti itse itsensä vihollinen. (Thurman 2016, 64-65.) Elimistön autoimmunitaatti siis vaikuttaa sairauksien syntyyn. Autoimmuunisairauden ollessa kyseessä elimistö hyökkää omia osiaan vastaan ja usein yksilöllä onkin useita autoimmuunisairauksia, tai niiden piirteitä. Näin ollen diagnoosin saaminen voi olla haasteellista. Autoimmuunisairauksia ovat muun muassa MS-tauti, SLE ja narkolepsia. Autoimmunitaatti ei vastaa kysymykseen, mikä sairauden alun perin aiheutti. Sairauden laukaisijana toimii usein bakteeri, virus, tai ruoka-aineen ainesosa. Tutkimusten mukaan D-vitamiinin puutteella on vahva yhteys autoimmuunisairauksiin. (Haavisto 2011, 48-49.)

Monet tutkijat uskovat, että useiden kroonisten sairauksien taustalta löytyy jokin infektio, ja että geenien, sekä elintapojen osuutta on jopa liioiteltu. On tärkeää erottaa toisistaan krooniset infektiot ja infektioiden laukaisemat sairaudet. Infektioiden torjunnassa käytetään mikrobilääkkeitä, mutta niistä ei ole apua infektioiden laukaisemiin sairauksiin. Nykyään epäillään, että monet infektiot voivat muuttua kroonisiksi ja aiheuttaa jälkioireita. (Haavisto 2011, 50.) Tulehdusreaktio, eli inflammaatio on yhdistetty kroonisten sairauksien syntyyn, muun muassa sydän- ja verisuonisairauksien, psykiatristen sairauksien ja autoimmuunisairauksien syntyyn. Inflammaatiota ylläpitävät ja aiheuttavat muun muassa ylipaino, stressi ja tupakointi. Kroonisten sairauksien syntyyn voivat vaikuttaa myös neurologiset tekijät. Voidaan puhua neurosomaattisista sairauksista, joiden taustalla on aivojen häiriintynyt tiedonprosessointi, jonka laukaisevana tekijänä voidaan pitää esimerkiksi geneettisiä syitä, tai infektioita. Neurofarmakologian asiantuntija ja psykiatri Jay Goldstein luokittelee muun muassa astman, fibromyalgian ja useat psykiatriset sairaudet neurosomaattisiksi sairauksiksi. (Haavisto 2011, 55-56.)

Persoonallisuus vaikuttaa yksilön terveyteen terveystietoisuuden kautta. Vihamielisyyden on nähty lisäävän sydän- ja verisuonitautien riskiä. Sulkeutuneisuus ja kielteisyys taas ovat yhteydessä masennuksen syntyyn. On haasteellista selvittää, aiheuttavatko psyykkiset oireet fyysisiä, vai toisinpäin, eli mikä on syy ja mikä seuraus. Joskus myös sairauden oireiden liiallinen miettiminen luokitellaan patologiseksi persoonallisuuden ja luonteen laaduksi. (Haavisto 2011, 57-58.)

Psyykkisillä tekijöillä on oma vaikutuksensa sairauksien synnyssä (Thurman 2016, 64). Esimerkiksi stressi aiheuttaa vaihtelevia oireita ja sillä on merkittävä rooli kroonisten sairauksien synnyssä. Stressin on nähty pahentavan etenkin psyykeen liittyviä sairauksia. Stressi heikentää terveydentilaa myös epäsuorasti muun muassa yksilön turvautuessa päihteisiin. Stressiä kuitenkin tarvitaan tietty määrä optimaalisen suorituskyvyn varmistamiseksi arjessa. Stressi on muutakin, kuin fysiologista ja psyykkistä kuormittavuutta. Sitä voivat olla myös muut elimistöä muuttavat asiat, kuten lämmönvaihtelut, raskaus, tai infektiot. Melu aiheuttaa stressiä nykyaikana. Se heikentää oppimis- ja keskittymiskykyä, sekä nostaa sydän- ja verisuonitautien riskiä. Stressin haitat tiedetään, mutta hoitokeinoja on vain vähän. Usein hoidoksi määrätään masennuslääkkeitä, tai sairauslomaa, mutta

nämä eivät poista stressin aiheuttajaa. Parempia stressinlievennykskeinoja ovat muun muassa elämäntapamuutokset ja rentouttava liikunta. (Haavisto 2011, 58-59.)

Myös ympäristötekijät aiheuttavat sairauksia. Ympäristötekijöitä ovat muun muassa fyysiset tekijät, kuten kylmyys, kuumuus ja säteily, sekä veden ja ilman laatu. (Thurman 2016, 59.) Sairauksien syntyyn voivat vaikuttaa ympäristötekijöistä myös erilaiset lääkkeet, kemikaalit, lisäaineet ja raskasmetallit. Esimerkiksi 1950-luvulla raskauspahoinvointiin käytetty talidomidi aiheutti syntyneille lapsille epämuodostumia. Uutena epäilyn aiheena on ollut matkapuhelimista ja niiden tukiasemista lähtevä säteily, jonka on epäilty aiheuttavan muun muassa syöpää ja yliherkkysoireita. Nykypäivänä jotkut lääkkeet ja kemikaalit ovat vielä niin uusia, ettei niiden pitkäaikaishaittoja ja -vaikutuksia vielä tiedetä. (Haavisto 2011, 60-61.) Yksi syy sairauksien syntyyn ovat välittäjäaineiden ja hormonien puutokset. Muun muassa masennus liitetään dopamiinin ja noradrenaliinin puutokseen, ja migreeni endorfiinien puutokseen. Tällaisia teorioita kuitenkin kyseenalaistetaan jatkuvasti. Estrogeenin puute aiheuttaa muun muassa muistivaikeuksia, ahdistusta, sekä lihas- ja nivelkipuja. Alhainen testosteronitaso taas liittyy moniin autoimmuunisairauksiin ja astmaan. Erään tutkijaryhmän mukaan adrenaliinin ja noradrenaliinin puute naisilla aiheuttaisi kroonisia sairauksia, kuten rannekanavaoireyhtymä ja fibromyalgia. (Haavisto 2011, 67-68.)

Veren ominaisuuksista hyperkoagulaatio on yhdistetty muun muassa tulehduksellisiin suolistosairauksiin, autismiin, sekä MS-tautiin. Osa näistä on kuitenkin vailla tutkimusnäyttöä. Verenkiertoon liittyvillä rakenteellisilla tekijöillä on myös vaikutuksensa kroonisten sairauksien syntyyn. Avoin soikea ikkuna, eli PFO (*patent foramen ovale*) tarkoittaa pientä reikää sydämen vasemman ja oikean eteisen välillä. PFO on yhdistetty migreeniin, mutta se saattaa myös lisätä uniapnean, sekä sydäntapahtumien riskiä. Tutkimusten perusteella PFO:n korjaaminen vähentää migreenikohtauksia merkittävästi. Hiippalapän prolapsi, eli MVP (*mitral valve prolapse*) on vaaraton sydämen läppävika, mutta se aiheuttaa epämiellyttäviä oireita, muun muassa rintakipua ja hengenahdistusta. Joskus puhutaankin MVP-oireyhtymästä. MVP liitetään kroonisista sairauksista muun muassa skolioosiin, ahdistukseen, kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön, sekä rintakehän poikkeavuuksiin. Krooninen keskushermoston laskimovirtauksen vajaavuus, eli CCSVI (*chronic cerebrospinal venous insufficiency*) on uusi sairaus, jossa aivoverenkierto on häiriintynyt kaulan laskimoiden ahtautumisesta johtuen. CCSVI on yhdistetty muun muassa Alzheimerin tautiin ja MS-tautiin. (Haavisto 2011, 69-70.)

## 2.4 Diagnoosin merkitys

Oikean diagnoosin saaminen on tärkeää kroonisesti sairaalle. Diagnoosin merkittävyyteen vaikuttavat kolme tekijää: yksilön näkemys omasta sairaudestaan, oikeanlainen hoito, sekä yhteiskunnan tukimuodot. Yhteiskunta tarjoaa sairaalle muun muassa lääkekorvauksia, apuvälineitä ja sairauseläkettä. Diagnoosin varmistamisella on merkitystä myös esimerkiksi perheen perustamisen kannalta, tai ammatinvalintakysymyksissä. Oikean diagnoosin saaminen helpottaa tulevaisuuden suunnittelua. Diagnoosi voi tulla yksilölle yllätyksenä, tai shokkina, mutta varmistus sairauden

laadusta koetaan yleensä helpotuksena pitkään jatkuneiden oireiden ja epätietoisuuden jälkeen. Diagnoosi on tärkeä myös sosiaaliturvan kannalta, sillä krooniset sairaudet aiheuttavat usein eri asteista invaliditeettia. Kansaneläkelaitos vaatii etuuksien ja turvan myöntämiseksi ICD-10-diagnoosikäsikirjan mukaisen diagnoosin. Huonoimmassa asemassa ovat ne yksilöt, jotka kärsivät yksittäisistä oireista, mutta eivät saa diagnoosia. Psykiatrisilla diagnooseilla on monissa maissa vaikeampaa saada sairaus- ja vammaisetuuksia, kuin niin sanotuilla ”fyysisillä diagnooseilla.” Suomessa tilanne on toinen: usein fyysisiin sairauksiin verrattuna sairauseläkettä saa helpommin psykiatrisella diagnoosilla ja pitkäaikaissairas voikin päästä sairauseläkkeelle masennusdiagnoosilla, vaikka hän ei olisi masennusta sairastanutkaan. Paradoksaalisesti väärästä diagnoostista voi siis olla oikeaa diagnoosia enemmän hyötyä. (Haavisto 2011, 72.)

## 2.5 Aktiivinen itsehoito

Itsehoito on osa yksilön jokapäiväistä elämää. Elämä on eri tekijöiden ja tavoitteiden kokonaisuus, jossa itsehoidolla on oma roolinsa. Itsehoidon tavoitteena voidaan nähdä oireiden ja sairauden helpottaminen, sekä ehkäisy, ja fyysisten prosessien hallinta. Yksilö pyrkii sairastuessaankin ”normalisoimaan” elämäntilanteensa sopeutumalla muun muassa negatiivisiin tilanteisiin ja ylläpitämällä sosiaalisia suhteita. Itsehoitoa on muun muassa sosiaalinen vuorovaikutus, päivittäiset rutiinit, sekä erilaiset tietoiset päätökset. Itsehoito on yhteydessä myös sosiaaliseen ympäristöön, sekä yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin tekijöihin. Yksilön suhde elämään ja omaan itseen heijastuu itsehoitoon. Elämän ongelmassa oman identiteetin vahvistaminen nousee keskeiseksi tekijäksi, eikä fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimiseen jää tarpeeksi voimavaroja. Joskus esimerkiksi masennus voi aiheuttaa välinpitämättömyyttä itsehoitoa kohtaan. (Kuusinen 1993, 101-104.)

Aktiivinen itsehoito on oman pitkäaikaissairauden ymmärtämistä, hoidon vaikutusten tarkkailua ja niiden raportointia terveydenhuoltoon. Itsehoito ei kuitenkaan tarkoita yksin selviytymistä. Omalla asenteella ja suhtautumisella sairautta kohtaan, sekä sitoutumisella itsehoitoon on suuri merkitys koettuun terveydentilaan. (Korhonen ym. 2014, 13-14.) Kroonisen sairauden kanssa elävä ihminen tarvitsee käytännön taitoja, joita tarvitaan sairauden hoidossa. Näitä voivat olla muun muassa lääkityksen ottaminen, tai erityisruokavalion noudattaminen. Tarvitaan myös taitoja, jotka mahdollistavat normaalin elämän jatkumisen arkisten asioiden tai ihmissuhteiden muuttuessa monimutkaisemmiksi. Tämä voi tarkoittaa uusien asioiden opettelua tai vanhojen toimintatapojen muuttamista. Krooninen sairaus aiheuttaa monesti pelkoa ja masennusta. Sairastunut tarvitsee taitoja näiden negatiivisten ja sairauden mukanaan tuomien tunteiden käsittelyyn. (Korhonen ym. 2014, 18.)

Krooninen sairaus voi tuoda mukanaan myös yksinäisyyden tunteen. Perheenjäsenet ja ystävät eivät välttämättä ymmärrä, miten sairastunut joutuu ponnistelemaan oireidensa kanssa. On kuitenkin olemassa ihmisiä, joilla on omakohtainen kokemus siitä, millaista on elää samankaltaisen pitkäaikaissairauden kanssa. Vertaisuuden kokeminen vähentää yksinäisyyden tunnetta, auttaa arvostamaan omia voimavaroja, sekä lisää ymmärrystä omaa sairautta kohtaan. Vertaiset voivat

jakaa keskenään kokemuksiaan sairauden kanssa elämisestä. Jotta sairaudesta ei tulisi koko elämää hallitseva asia, olisi oleellista keskittyä niihin elämänalueisiin, jotka kokee mielekkäänä. Ongelmien sijaan tulisi korostaa omia kykyjä ja vahvuuksia. Pitkäaikaissairaus tuo negatiivisten kokemusten lisäksi mukanaan myös mahdollisuuden; se voi muuttaa arvoja ja prioriteetteja, sekä auttaa näkemään, mikä on oikeasti merkityksellistä. (Korhonen ym. 2014, 19.)

Hoitomyöntyvyyden ongelma on puhututtanut terveysalaa jo pitkään. Niin sanotusta ohjekuuliaisuudesta tulisi siirtyä yksilön autonomian ja itsehoidon tukemiseen. Hoitomyöntyvyyssäsitteen sijaan on alettu käyttää termiä hoitoon sitoutuminen, mikä tarkoittaa asianmukaista ja joustavaa itsehoitoa. Terveystieteiden kasvavasta resurssitarpeesta johtuen yksilön oman toiminnan merkitystä on alettu korostaa terveyden ylläpidossa. Itsehoidon tukemisessa tulee kuitenkin ottaa huomioon yksilön elämä kokonaisuutena, johon kuuluvat muun muassa toimintaa ohjaavat käsitykset, elintavat, sekä psyyken rakenne. (Kuusinen 1993, 113-115.) Nykyään terveys voidaan jo määritellä itsemääräämiskykenä ja yksilön autonomiana. Terveyspolitiikassa korostetaan yksilökeskeistä näkökulmaa: Yksilöllä on henkilökohtainen vastuu terveytensä ylläpitämisessä ja säilyttämisessä. Muun muassa elämäntapasairauksien nähdään johtuvan yksilöllisestä käyttäytymisestä. (Ryynänen 2000, 46.)

Pitkäaikaissairaudesta kärsivä on väistämättä itsensä hoitaja. Sairauteen voi suhtautua joko vetäytyvästi, kärsien kaikessa hiljaisuudessa, tai aktiivisesti, päättämällä hoitaa sairauttaan ja elämällä täyttä elämää. Näiden kahden ääripään välinen ero ei ole sairaus, vaan päätös sairauden itsehoidon suhteen. Itsehoito vaatii myös harjoittelua. Kolme tärkeintä itsehoidon välinettä ovat ongelmanratkaisu, päätöksenteko, sekä toimintasuunnitelman tekeminen. Jotta ongelma voidaan ratkaista, tulee se ensin tunnistaa. Tämän jälkeen voidaan pohtia ja kokeilla eri ratkaisuvaihtoehtoja. Lopuksi arvioidaan toiminnan tulokset. Ongelma ei välttämättä ratkea heti, mutta se voi olla ratkaistavissa myöhemmin. Tulee kuitenkin muistaa myös se, että jotkut ongelmat eivät ole ratkaistavissa ollenkaan. (Korhonen ym. 2014, 22-23.)

Sairastuneen itsehoitoon ohjauksen tulisi olla yksilön autonomiaa tukevaa. Yksilön sisäinen motivaatio vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen: viime kädessä yksilö itse tekee ratkaisun, toteuttaako hän saamia ohjeita. Yksilön itsehoitoon sitoutumista voidaan lisätä oman vastuun korostamisella, myönteisen palautteen antamisella, sekä ohjaussuhteen vastavuoroisuudella. (Kuusinen 1993, 119.)

Päätösten tekeminen on tärkeä itsehoidon väline. Ennen päätöksentekoa tulee tunnistaa eri vaihtoehdot, sekä asiat, joita pitää tärkeinä. Omien arvojen tunnistaminen, sekä vaistoon luottaminen voivat auttaa päätöksenteossa. Ongelman tarkastelua ja päätöksentekoa seuraa toiminnan suunnittelu. Toiminnalle asetetaan realistiset tavoitteet, jotka eivät ole ylivoimaisia, vaan saavutettavissa olevia. Tavoitteen asettamista seuraa toimintasuunnitelman tekeminen. Tämä tarkoittaa lyhyen aikavälin suunnitelmaa. Pitkäaikaissairaana on hyvä tiedostaa, mitä hän realistisesti kykenee saavuttamaan esimerkiksi seuraavan viikon aikana. Toimintasuunnitelma on jokin lyhytaikainen ja toteutettavissa oleva asia, mikä auttaa pääsemään kohti asetettua tavoitetta. Toimintasuunnitelma on tärkeä aktiivisen itsehoidon työkalu, joka auttaa pitkäaikaissairasta



tekemään asioita, joita hän haluaisi tehdä ja joita hänen pitäisikin tehdä. Hyvä toimintasuunnitelma sisältää tekemisen sisällön, määrän, sekä aikataulun. (Korhonen ym. 2014, 24-28.)

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa toimintakykyyn. Saattaa olla mieltä lannistavaa havaita, ettei enää kykene tekemään samoja asioita, joita ennen teki, tai joita haluaisi tehdä. Jotain elämäntapaa muuttamalla pitkäaikaissairas voi todennäköisesti elää onnellisempaa elämää ja keskittyä siihen, mihin kykenee sen sijaan, että jäisi murehtimaan asioita, joihin ei voi itse vaikuttaa. (Korhonen ym. 2014, 29.)

## 2.6 Sairauden sisäinen hallinta ja selviytyminen

Sisäinen hallinta on toiminta- ja ajatteluprosessi, jonka avulla voidaan saavuttaa oman toiminnan- ja elämänhallinta. Hallinnan liittyy vallan, tai voiman (*power*) käsitteeseen, joka nähdään yksilön kyvyksi vaikuttaa omaan terveyteensä ja elämäänsä. Hallinta tarkoittaa myös lopputulosta, jolloin yksilö kykenee käyttämään valtaa terveyteen liittyvissä toiminnoissa. (Leino-Kilpi ym. 1999, 26-27.)

Elämänhallinnalla on suuri merkitys yksilön hyvinvoinnille. Elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön kykyä kohdata vaikeita asioita ja tilanteita elämässä, sekä ehkäistä niihin liittyvää ahdistuksen kokemusta. Elämänhallinta on siis selviytymiskykyä elämän vaikeuksista. Yksilön sisäiseen elämänhallintaan liittyy myös sopeutuminen vallitseviin olosuhteisiin. Sopeutumisen tavoitteena on yksilön tasapainoon pääseminen olosuhteista huolimatta. (Somerkiivi 2000, 113-114.) Leino-Kilpi ym. (1999, 20) jatkavat, että pitkäaikaissairauteen sairastunut voi kokea aikaisemman minäkuvansa muuttuneen, joten tasapainoon pääseminen edellyttää ajattelutapojen uudistamista, sekä elämän uudelleen rakentamista, sillä yksilön terveys vaikuttaa myös muihin elämän osa-alueisiin.

Selviytymisellä (*coping*) voidaan tarkoittaa sekä yksilöllisiä selviytymiskeinoja, että ongelmien ja epävarmuuden poistamista yksilön ympäristöön vaikuttamalla. Selviytymisellä voidaan tarkoittaa sekä aktiivisia selviytymiskeinoja, että passiivista sopeutumista, hyväksyntää, tai torjuntaa. Selviytymisen tuloksena voidaan nähdä parempi hyvinvointi ja elämänlaatu. Vuorovaikutuksellinen stressi- ja coping-malli on lähtöisin 1970-1980-luvuilta. Mallin mukaan ympäristön ja yksilön välisen vuorovaikutussuhteen epätasapaino aiheuttaa stressiä, jossa tilanteen vaatimukset ovat suuremmat, kuin yksilön voimavarat. Ihmiset reagoivat eri tavoin, mutta akuutin sairastumisen on nähty aiheuttavan yleisen hallinnan menetyksen tunteen. Reagointitapa näyttää vaikuttavan myös sairaudesta ja oireista toipumiseen. Tilanteen psyykinen rasittavuus riippuu siitä, miten yksilö reagoi siihen. Ensimmäinen tapahtuu *primaarinen arviointi*, jolloin yksilö arvioi tilanteen vaikutuksia elämäntilanteeseensa, eli onko tilanne hänelle uhka, vai merkityksetön tapahtuma. Jos tilanne on uhkaava, siirtyy yksilö *sekundaariseen arviointiin*, jolloin yksilö pohtii keinoja tilanteesta selviytymiselle. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 105-106.)

Selviytyminen yhdistetään usein stressinsietokykyyn ja kriisitilanteista selviytymiseen.

Stressinsietokyky vaihtelee tilanteesta toiseen ja sillä on yhteys ympäristötekijöihin. Selviytyminen voi olla joko ongelmakeskeistä (*problem-focused*) toimintaa, tai tunnekeskeistä (*emotion-focused*) toimintaa. Ongelmakeskeisen toiminnan tavoitteena on stressiä aiheuttavien tekijöiden hallinta, tai

muuttaminen. Tunnekeskeinen toiminta taas liittyy epämiellyttävien tunteiden käsittelyyn, eli tunnereaktion säätämiseen stressaavassa tilanteessa. Selviytyminen on yksilöllistä ja siihen vaikuttavat yksilön omat voimavarat. (Leino-Kilpi ym. 1999, 22-23.)

Fyysisen ja psykisen eheyden kokemus on yksilölle tärkeää. Sairastuminen tuo mukanaan aina pelkoa, turvattomuutta ja epävarmuutta. Tutkimusten mukaan sairauden syyn ymmärtäminen, sosiaalinen tuki, sekä itsehoito ovat tärkeitä tekijöitä yksilön selviytymisessä. Kun yksilö ymmärtää sairautaan, se tulee hänelle paremmin hallittavaksi. Selviytyminen koostuu yksilön kokemisesta, resursseista, olosuhteista, sekä merkityksenannosta. Selviytymisen voidaan kuvata olevan niin ikään sairaudesta terveyteen suuntautumista. Selviytymisen voimavaroja ovat myös sosiaaliset suhteet, sekä keskinäinen vertaistuki. Turvallisuutta sairauden keskelle luovat muun muassa luottamus omaan selviytymiseen, sekä ihmisiin ja hyvään huolenpitoon. Selviytymisen kokemus koostuu yksilön omista voimavaroista. Selviytymistä voidaan ajatella olevan myös sen hyväksyminen, että elämä itsessään on riskialtista ja epävarmaa. (Ryynänen 2000, 54-55.)

## 2.7 Epävarmuus, pelot ja tulevaisuus

Sairaus aiheuttaa epävarmuutta, mikäli yksilön tilanne on epäselvä. Esimerkiksi sairauden syy voi olla tuntematon, tai sairauden kulkua on vaikea ennustaa. Epävarmuus voidaan siis jakaa epäselvyyteen (*multidimensional ambiguity*) ja ennustamattomuuteen (*unpredictability*). (Iire 1999, 26.) Pitkäaikaissairaus aiheuttaa murhetta ja epävarmuutta tulevaisuuden tapahtumien suhteen. Yksi suurimmista peloista on oman elämänhallinnan menettäminen. Pelkoja voi käsitellä tekemällä tulevaisuuden suunnitelmia, sillä valmistautumisella on rauhoittava vaikutus. Elämänhallinnan menettämiseen liittyy pelko toisista riippuvaiseksi tulemisesta. Riippuvaisuus liittyy usein fyysisiin, sosiaalisiin, tai taloudellisiin tekijöihin. (Korhonen ym. 2014, 226.)

Vakavasti sairaan ihmisen elämää varjostavat muun muassa elämän rajoittuneisuus ja mahdollinen sosiaalinen eristyneisyys. Elämän rajoittuneisuus liittyy sairauteen elämän keskipisteenä. Sairastunut saattaa myös eristäytyä muista ja kokea yksinäisyyttä. Elämän rajallisuus tulee vastaan liikuntakyvyn heikentymisen myötä, kun sairastunut tulee riippuvaiseksi muista ihmisistä. Sairastunut saattaa joutua luopumaan työstään, tai harrastuksistaan joiden myötä myös sosiaaliset suhteet vähenevät. Erityisesti yksin asuvat vakavasti sairaat kokevat sosiaalista eristyneisyyttä ja yksinäisyyttä. Sairastunut voi kokea olevansa taakka muille, kun hän ei enää kykene huolehtimaan velvollisuuksistaan. Taakan voidaan ajatella olevan fyysistä, psyykkistä, tai taloudellista. (Kuuppelomäki 1997, 27-28.)

Pitkäaikaissairauteen liittyy usein epävarmuuden tunteita. Sairauden ja oireiden kulku voi olla epävakaa niin sanottujen hyvien ja huonojen päivien vuorotellessa. Joskus oireiden lievittäminen saattaa vaatia yksilöltä suuriakin ponnistuksia. Krooninen sairaus voi aiheuttaa myös häpeän ja pelon tunteita, sillä sairastunut voi kokea olevansa taakka muille. Pelon tunteet voivat liittyä muun muassa riippuvuuteen, kipuun, kuolemaan, tai hylätyksitulemiseen. (Leino-Kilpi ym. 1999, 19-20.)

Vakava sairastuminen aiheuttaa epävarmuutta tulevaisuudesta, sekä sairauden kulusta. Pelot saattavat liittyä mahdollisiin toimenpiteisiin, leikkauksiin, yleiskunnon huononemiseen, tai liikuntakyvyn menettämiseen. Myös kipu ja oireiden hallitsemattomuus koetaan ahdistaviksi asioiksi. Sairastuneet pelkäävät myös sitä, etteivät he saa asianmukaista hoitoa, ja että miten omaiset ja läheiset suhtautuvat sairastumiseen. Kuolemanpelkoon liittyvät myös ajatukset hylätyksi tulemisesta ja omaisten selviytymisestä kuoleman jälkeen. Vakavan sairauden seurauksena näkemys elämästä muuttuu. Sairastunut voi kokea, että vastoinikämisillä on myös positiivisia vaikutuksia elämään. Sairaus kasvattaa henkisesti, sekä lisää ymmärtämystä. Kroonisesti sairaat arvostavat enemmän elämää ja ihmissuhteita. He myös kokevat, että mikään ei ole elämässä itsestään selvää. He ovat kiitollisempia ja kokevat, että sairaus on kasvattanut heitä ihmisinä parempaan suuntaan. (Kuuppelomäki 1997, 25-27.)

Toivolla on suuri merkitys vakavasti sairaalle. On havaittu, että hyvin vaikeissakin tilanteissa ihmisillä on toivoa tulevaisuudesta. Vain harva menettää toivonsa täysin. Toivoon liittyy myös negatiivisia tunteita, kuten ahdistus ja jännittyneisyys. Toivo voi myös olla epärealistista, jolloin sairastunut ihminen kieltää sairauden todellisen laadun. (Kuuppelomäki 1997, 33-34.)

Kykenemättömyys oman elämän hallintaan johtaa väistämättä avun vastaan ottamiseen. Tämä voi tuntua sairastuneesta suurelta takaiskulta. On tärkeää pystyä hyväksymään ne asiat, joihin ei voi vaikuttaa, tai joita ei voi muuttaa. Terveiden menettäminen aiheuttaa myös surua, sillä yksilö menettää myös sekä itsenäisyytensä, että itseluottamuksensa. Ulkonäköön vaikuttavissa sairauksissa yksilö menettää myös positiivisen minäkuvansa. (Korhonen ym. 2014, 233-234.)

### 3 HYVINVOINTI

Terveiden ja sairauden välisen rajan määrittäminen on haasteellista. Yksinkertaisimmillaan terveys on sairauden puuttumista. Maailman terveysjärjestön WHO:n (*World Health Organization*) vuonna 1948 tekemän määritelmän mukaan terveys on parasta mahdollista fyysistä, psyykkistä, sekä sosiaalista hyvinvointia. Terveyttä tulisi kuitenkin tarkastella laajemmin niin, että huomioidaan myös yksilön kokemus omasta terveydestään ja toimintakyvystään. Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen alentavat yksilön terveyden ja hyvinvoinnin kokemusta. (Thurman 2016, 18.)

Hyvinvointi kuvaa terveyden positiivista ulottuvuutta ja on sen lähikäsite. Hyvinvointia voidaan tarkastella joko subjektiivisesti, tai objektiivisesti. Subjektiivinen näkökulma tarkoittaa yksilön omakohtaista kokemusta ja objektiivinen laajempaa näkökulmaa. Hyvinvointi voidaan liittää myös voimaantumisen (*empowerment*) käsitteeseen. Hyvinvoinnin osatekijöitä ovat terveys, materiaallinen hyvinvointi, sekä yksilön koettu hyvinvointi. Käsitteenä hyvinvointi sisältää sekä yksilön, että yhteisön hyvinvoinnin. Yksilön hyvinvoinnin osatekijöihin luetaan itsensä toteuttaminen, sosiaalinen pääoma, onnellisuus, sekä sosiaaliset suhteet. Yhteisön hyvinvoinnin osatekijöitä taas ovat esimerkiksi toimeentulo, elinolot, työlöt ja työllisyys. Ihminen on fyysinen, psyykkinen, henkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, jonka hyvinvoinnin edellytyksenä on perustarpeiden tyydyttyminen. Myös yksilön oma kokemus elämänsä hallinnasta vaikuttaa hyvinvoinnin kokemukseen. (Thurman 2016, 19-20.)

Hyvinvoinnin lähtökohtana voidaan nähdä yksilön oma käsitys mielekkästä elämästä. Tähän mielekkään elämän tavoitteeseen pääsy vaatii yksilöltä sekä itsensä, että hyvinvointinsa ohjaamista. Hyvinvoinnin ylläpitäminen voi olla haasteellista kuormittavissa elämäntilanteissa ja joskus uusiin elämäntilanteisiin täytyy vain sopeutua, vaikka se tarkoittaisi mielekkäistä asioista luopumista. Voimavarat ja arjen ratkaisukeinot kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin löytyvät hyvinvoinnin osa-alueilta, joita ovat muun muassa fyysinen, psyykkinen, henkinen ja sosiaalinen hyvinvointi. (Leskinen & Hult 2010, 29-30.)

### 3.1 Fyysinen hyvinvointi

Fyysinen kuntoilu ehkäisee kansansairauksia, sekä on myös tärkeä osa sairauksien hoitamisessa. Kuntoilu parantaa yksilön energiatasoa, itsetuntoa, sekä fyysistä voimaa. Se myös parantaa unen laatua, sekä vähentää ahdistuneisuutta ja masennusta. Fyysisen liikunnan hyötyjä ovat myös terveyden kohentuminen, sairastumisriskien väheneminen, sekä mielialan kohoaminen. Aktiivisuus ja toiminnallisuus parantavat myös yksilön elämänhallintaa. (Korhonen ym. 2014, 96.)

Fyysinen hyvinvointi sisältää sekä terveyden, että fyysisen kunnon, joilla on merkitystä yksilön jaksamiselle. Fyysisellä terveydellä ja hyvällä kunnolla on suuri merkitys kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille. Tärkeää on yksilön kokemus omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan, sekä niiden vaikutus elämään. Hyvinvoinnin ja terveyden perustana voidaan pitää hyviä ja terveellisiä elämäntapoja, kuten terveellinen ruokavalio, liikunta, riittävä lepo, sekä päihteiden välttäminen. Yksilön fyysisen elinympäristön, sekä elintapojen tulisi olla terveyttä edistäviä. Haasteena kuitenkin nähdään oman toiminnan hallinta ja se, että noudatamme tekemiämme valintoja. (Leskinen & Hult 2010, 39-40.)

Fyysinen hyvinvointi näkyy yksilön aktiivisuutena ja elämän tuloksellisuutena. Hyväkuntoinen yksilö myös sietää vastoinkäymisiä ja stressiä paremmin. Hyvä fyysinen kunto vähentää työn kuormittavuutta, sekä esimerkiksi tuki- ja liikuntaelinsairauksien rajoitteita. Voidaan nähdä, että fyysiseen hyvinvointiin panostavalla yksilöllä on paremmat mahdollisuudet menestyä elämässä, sekä voida kokonaisvaltaisesti hyvin. Fyysisen hyvinvoinnin kokemus on kuitenkin yksilöllistä. Fyysinen hyvinvointi näkyy hyvänä toimintakykenä arjessa. Hyvä fyysinen kunto tarkoittaa toimintakykyisiä lihaksia, niveliä, sekä vahvaa luustoa. Aktiivisuus parantaa aineenvaihduntaa ja vastustuskykyä, tuottaa hyvää oloa, sekä vähentää riskiä sairastua muun muassa kansansairauksiin. (Leskinen & Hult 2010, 40-41.)

Fyysinen liikunta tuottaa mielihyvää ja on näin yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin. Liikunta myös vähentää stressiä. Fyysisen kunnon merkitys korostuu eri tavoin eri elämäntilanteissa. Voidaan ajatella, että mitä aikaisemmin yksilö yksilö aktivoituu huolehtimaan fyysisestä hyvinvoinnistaan, sitä varmemmin hän saa elää pidempään terveenä. Vaikka kaikkia sairauksia ei liikunnalla voi torjua, niin ainakin toipuminen sairauksista on nopeampaa hyväkuntoiselle yksilölle. (Leskinen & Hult 2010, 42-43.)

Myös oikeanlainen ravitsemus liittyy fyysiseen hyvinvointiin ja sen merkitys voimavarana on suuri. Ravitsemun vaikuttaa suorituskykyymme ja terveyteemme. Elintason nousu on vaikuttanut osaltaan negatiivisesti ruokailutottumuksiimme. Kuitenkin perussääntönä voidaan pitää sitä, että ravinnon määrä ja laatu vastaisivat kulutustamme. Myös ateriavälien tulisi olla riittävän tiheitä, jotta verensokeripitoisuus pysyisi tasaisena. Oikeanlainen ravitsemus on yksilöllistä, mutta tavoitteena olisi löytää ruokavalio, jota pystyy ja etenkin haluaa noudattaa. Palautuminen arjen rasitteista vaatii lepoa. Päivittäisten ponnistelujen ja palautumisen välillä tulisi säilyä tasapaino. Jos palautumisemme ei ole riittävää, kuorma kasaantuu ja aiheuttaa lisää stressiä ja väsymystä. Kasaantunut stressi voi pahimmillaan aiheuttaa vakavia terveysongelmia. Unen merkitystä vähätellään usein, vaikka sen tiedetään vaikuttavan muun muassa sekä autonomisen hermoston toimintaan, että sokeriaineenvaihduntaan. Unen tärkeimpiä tehtäviä ovat fyysinen ja psyykinen lepo, vastustuskyvyn ylläpitäminen, muistitoimintojen säilyttäminen, sekä normaalin painon ylläpitäminen. Riittämätön uni taas aiheuttaa muun muassa keskittymiskyvyn ja paineensietokyvyn heikkenemistä, sekä hermostuneisuutta. Tutkimusten mukaan vähäinen uni on myös yhteydessä sydän- ja verisuonitautien, sekä diabeteksen syntyyn. (Leskinen & Hult 2010, 48-49, 53, 58-59.)

### 3.2 Psyykinen ja hengellinen hyvinvointi

Mieli vaikuttaa fyysiseen kehoon. Tunteet ja ajatukset aiheuttavat kehossa erilaisia reaktioita. Ajatukset, tunteet ja asenteet siis vaikuttavat sekä fyysiseen, että psyykkiseen terveyteemme. Ajatukset eivät aiheuta sairauksia, mutta vaikuttavat sairauden oireisiin. Psyykkisten kykyjen kehittäminen auttaa sairauden oireiden hallinnassa. Tämä tarkoittaa esimerkiksi psyyken käyttämistä rentoutumiseen, oireiden helpottamiseen, tai ahdistuksen vähentämiseen. (Korhonen ym. 2014, 76.)

Psyyken tasapaino on itsen hallintaa. Tasapainoinen yksilö kokee olonsa hyväksi, sekä hänellä on voimia vaikeuksien kohdatessa. Äkilliset tapahtumat, tai pitkäaikainen raskas elämänvaihe voivat horjuttaa psyykkistä tasapainoa. Tällöin yksilö tarvitsee toisilta tukea. Masentuneisuus (*depressiivisyys*) on inhimillinen reaktio vaikeaan tilanteeseen, mutta ilman sosiaalista tukea oireilu voi muuttua vakavaksi sairaustilaksi, depressioksi. Erilaiset elämäntapahtumat ja olosuhteet vaikuttavat masennuksen syntyyn. Selviytymistä tukevat sosiaaliset suhteet, sekä positiiviset tulevaisuudennäkymät. Keskeistä psyyken tasapainolle on se, millaiseksi yksilö kuvittelee tulevaisuutensa ja millaiset mahdollisuudet hän uskoo omaavansa. Erityisesti yksilön sairastuessa tulevaisuus voi näyttää vaikealtakin. Siksi tulisikin huolehtia mielekkäiden asioiden jatkumisesta, sekä löytää uusiakin mielenkiinnon kohteita. (Heikkinen 2007, 131, 133, 135.)

Turvallisuuden ja osallisuuden tunteen lisääminen, sekä yksinäisyyden vähentäminen tuovat elämään tyytyväisyyttä. Vastavuoroisuus, jakaminen, sekä saamisen ja antamisen mahdollisuus vahvistavat itsetuntoa, sekä ylläpitävät psyykkisiä voimavaroja. Ihmisellä on tarve vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, sekä kokea olevansa tärkeä, hyväksytty ja tasa-arvoinen yhteisön jäsen. Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen vaikuttavat psyykkiseen hyvinvointiin. Yksilön turvan ja läheisyyden tarpeet tulisi huomioida vastaamalla niihin. Siksi yksilöitä tulisi kannustaa lujittamaan sosiaalisia

suhteitaan ja pitämään yhteyttä läheisiinsä. Läheisten rakkaudella on elämää suojeleva merkitys, ja ystävyyssuhteiden ylläpitäminen luo psyykkistä hyvinvointia. Keskinäinen yhteydenpito vahvistaa omaa merkityksellisyyden kokemusta, sekä itsetuntoa. Vuorovaikutus rakentaa myös omaa identiteettiämme. Psyykkinen hyvinvointi liittyy oleellisesti yksilön sosiaaliseen ympäristöön. Psyykkiset resurssit ja minän lujuus auttavat toimimaan tarkoituksenmukaisella tavalla sekä vuorovaikutussuhteissa, että yhteisöissä. (Heikkinen 2007, 139-141.)

Tutkimusten mukaan myös hengellisyydellä on yhteys terveyteen. Henkisyys, tai hengellisyyden avulla yksilö voi löytää merkitystä ja toivoa, sekä sisäistä rauhaa elämään. Hengellisyys löytyy usein uskonnosta, mutta sen voi löytää myös esimerkiksi taiteesta, musiikista, periaatteista, arvoista, tai vaikkapa yhteydestä luontoon. Uskomukset tuovat elämään tarkoituksen, sekä auttavat laittamaan asiat tärkeysjärjestykseen. Erityisesti uskonnosta ja uskomuksista on apua elämän vaikeina aikoina. Hengelliseen yhteisöön kuuluminen tarjoaa tukea, mutta myös auttamisen mahdollisuuden. (Korhonen ym. 2014, 88.)

Henkinen hyvinvointi, eli hengellinen ja sielullinen hyvinvointi liittyy ihmisen elämäntarkoitukseen ja myös uskontoon. Ihmisen maailmankatsomus on yksilöllinen ja se pohjautuu osittain kulttuurilliseen taustaan. (Thurman 2016, 44.) Monet vakavasti sairastuneista turvaavat Jumalaan. Kulttuurissamme tulisikin säilyttää erilaisia traditioita ja painottaa historiallisten tapahtumien merkitystä, sillä yhteiskunnan mallit ja muun muassa iäkkäille tutut elämisen mallit ovat muuttuneet. Yhteiskunnan maallistumisen myötä saatamme unohtaa uskonnon merkityksen erityisesti iäkkäille ja sairaille ihmisille. (Heikkinen 2007, 141-142.)

### 3.3 Sosiaalinen hyvinvointi

Ihminen tarvitsee läheisyyttä, rakkautta, turvaa, sekä yhteisöllisyyttä. Ihmisellä on myös luontainen tarve antaa ja saada huolenpitoa. Sosiaaliset suhteet ovat osa kokonaisvaltaista hyvinvointia. Sosiaalinen tuki on vuorovaikutusprosessi, jolla on myönteisiä vaikutuksia yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. Sosiaalinen tuki (*social support*) on tärkeää terveyden ylläpitämisen, sekä sairauksista selviytymisen kannalta. Sosiaaliset suhteet auttavat muun muassa sopeutumaan sairauteen, tai toimintakyvyn heikkenemiseen. Tutkimusten mukaan toimivat sosiaaliset suhteet edistävät sekä fyysistä, että psyykkistä terveyttä. Sosiaalisen tuen puute on yhdistetty kohonneeseen kuolemanriskiin, mutta sosiaalinen tuki taas alentaa sitä. Sosiaalinen aktiivisuus ja osallistuminen vaikuttavat positiivisesti yksilön terveyden kokemukseen. Liiallinen sosiaalinen kuormittavuus taas heikentää terveyttä. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 70-73.)

Sosiaalinen tuki on sairastuneelle tärkeää, sillä se osaltaan ylläpitää toivoa ja auttaa selviytymään päivittäisestä elämästä. Sosiaalinen tuki myös vähentää stressiä ja masennusta, sekä auttaa sairastunutta sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseensa. Sosiaalinen tuki sisältää muun muassa positiiviset ihmissuhteet, toiminnan, sekä tiedon jakamisen. (Kuuppelomäki 1997, 35.) Yksilö ylläpitää sosiaalista identiteettiään sosiaalisen verkoston, eli ihmissuhteiden kokonaisuuden kautta. Sosiaalinen tuki taas on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa yksilö saa ja antaa emotionaalista,

henkistä, toiminnallista, aineellista, sekä tiedollista tukea. (Somerkiivi 2000, 58-59.) Muun muassa yksinäisyys vaikuttaa kielteisesti terveyden ja hyvinvoinnin kokemukseen. Siitä syystä ihminen tarvitseekin sosiaalisia verkostoja. Sosiaaliset verkostot tarjoavat sekä konkreettista apua, että psykososiaalista tukea. (Thurman 2016, 44.)

Muutokset terveydessä ja toimintakyvyssä saattavat muuttaa yksilön aktiivisuutta sosiaalisen verkoston suhteen. Sairaudet voivat siis vaikeuttaa osallistumista ja sosiaalista kanssakäymistä. Pitkäaikaissairauksien vaikeusaste vaikuttaa myös sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimusten mukaan lieviä sairauksia omaavat saavat vähemmän sosiaalista tukea, kuin vakavasti sairaat. Myös sairauden oireita koetaan enemmän, jos ihmissuhteet ovat ongelmallisia, tai niitä on vain vähän. Sosiaaliset suhteet mahdollistavat osallistumisen, sekä sitoutumisen, joiden kautta yksilö voi vahvistaa muun muassa itsetuntoon vaikuttavia sosiaalisia roolejaan. Itsensä tärkeäksi tunteminen motivoi itsestä huolehtimiseen, sekä vahvistaa kokemusta siitä, että omaan elämäänsä voi vaikuttaa. Hyvä itsetunto ehkäisee masennusta, sekä auttaa sopeutumaan elämän stressaaviin tilanteisiin. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 73, 75.)

#### 4 VAPAAEHTOISTYÖ

Vapaaehtoistyö on yksittäisten ihmisten ja erilaisten yhteisöjen hyväksi tehtävää vapaaehtoista työtä, josta ei saa taloudellista korvausta. Se on myös esimerkiksi psyykkisen ahdingon lievittämiseen perustuvaa vuorovaikutuksellista tukitoimintaa, jossa toimijan motiivit perustuvat auttamisen ja lähimmäisenrakkauden arvoihin. (Laimio & Välimäki 2011, 9-10.) Yeungin (2002, 11-12) mukaan vapaaehtoistyö kuuluu osana yhteiskunnan niin sanottuun kolmanteen sektoriin ja vapaaehtoistyön periaatteita Suomessa ovat muun muassa tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus, vapaaehtoisuus, palkattomuus, ei-ammattimaisuus, yhteinen ilo, sekä vastavuoroisuus. Koskiahon (2001, 16) puolestaan määrittelee vapaaehtoistyön sosiaalisyhteiskunnalliseksi toiminnaksi, jonka vastakohtana nähdään valtion toiminta.

Vapaaehtoistyö on yhteiskunnan sara, jossa kohtaavat sekä perinteiset yhteistoimintatavat, että auttamisen ja antamisen arvot. Vapaaehtoistoiminta tarjoaa yksilöille ja yhteisöille merkityksellisyden kokemuksen, sekä antamisen ja saamisen elämyksiä. Vapaaehtois- ja järjestötoiminta on puhututtanut kansalaisia Suomessa viimeisen kymmenen vuoden aikana. Keskustelua on käyty lähinnä työnjaosta ammattilaisten ja vapaaehtoisten välillä: mitkä tehtävät kuuluvat kenellekin? Vapaaehtoistyö on nähty kansalaisten voimavarana ja yhtenä mahdollisuutena julkisten palveluiden vähentämisessä. Kuitenkin tulevaisuudessa sosiaalipalvelujen resurssipulasta johtuen vapaaehtoistoimintaa tullaan tarvitsemaan yhä enemmän. (Nylund & Yeung 2005, 13-14.)

Vapaaehtoistyötä on alettu pitää kansalaisoikeitena 2000-luvulta lähtien (Laimio & Välimäki 2011, 10). Vapaaehtoistyötä voidaan myös organisoida monella tavalla. Se on kuitenkin vielä hyvinkin kirjavaa. Suurille kansainvälisille ja kansallisille järjestöille esimerkiksi vapaaehtoisten rekrytointi ei ole haastavaa, sillä järjestöt ovat näkyviä ja yleisesti tunnettuja. Pienet paikalliset järjestöt taas omaavat vähemmän resursseja ja taistelevatkin olemassaolostaan. Nykyaikaisessa yhteiskunnassa

vapaaehtoistyön tavoitteena ei välttämättä ole enää suuri yhteiskunnallinen muutos, vaan pienillä teoilla aletaan nähdä enemmän merkitystä. Esimerkiksi julkisuuteen ja internetiin sulautunut kansalaistoiminta on kevyesti organisoitua, eivätkä toimijat välttämättä ole sitoutuneet mihinkään järjestöön. (Laimio & Välimäki 2011, 14-15.)

Sorriin (2005, 126) mukaan vapaaehtoisuus on noussut julkisuuden valokeilaan ja ilmiönä löydetty uudella tavalla yhteiskunnassa. Myös kansalaisliikkeiden merkitys muun muassa mielipiteiden ilmaisijoina on kasvanut. Voidaan sanoa, että maaperä on kehittynyt suotuisammaksi kansalaisaktiivisuutta ajatellen. Laimio ja Välimäki (2011, 16) jatkavat, että vapaaehtoistyö on alettu nähdä mahdollisuutena vaikuttaa yhteiskuntaan ja omaan elämään. Perinteisten vaikuttamisen kanavien rinnalle on noussut uusia vaikuttamisen keinoja. Toiminnan tulokset halutaan myös nähdä lyhyemmällä aikavälillä, kuin aikaisemmin.

Kun tätä ilmiötä tarkastellaan suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan näkökulmasta, liittyy vapaaehtoistyö suurelta osin hyvinvointipalveluihin, sekä niiden tuottamiseen ja organisoimiseen (Matthies 2005, 307). Hyvinvointiyhteiskunta viittaa ajatukseen, että muidenkin toimijoiden tulisi ottaa vastuuta hyvinvointipalvelujen tuottamisesta julkisten toimijoiden ohella. Toisin sanoen puhutaan hyvinvoinnin monituottajamallista, eli *welfare mixistä*. Muilla toimijoilla tarkoitetaan muun muassa yrityssektoria, sekä järjestöjä. Haasteen ottaminen vastaan merkitsee vapaaehtoistyön tulevista entistä näkyvämmäksi. Voidaanko tästä päätellä, etteivät julkiset toimijat pääse tavoitteisiinsa peruspalveluiden turvaamisessa? Tulisiko kolmannen sektorin haastaa julkista toimijaa kehittymään, ja osaltaan täydentää sitä eri palveluin? (Hokkanen 2003, 255-256.)

Kansalaisjärjestöjen sulautuminen hyvinvointipalveluihin on luonut maahamme niin sanotun hyvinvoinnin sekatalouden. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten yhteistoiminta on saanutkin näin uusia muotoja, kuitenkin vastuun ja tehtävien erilaisuutta korostaen. Yksilöiden omaehtoinen aktiivisuus palkkatyön ohella on osa yhteisön sosiaalista pääomaa, vaikka pitkään ajateltiin, että vapaaehtoistyö ja palkkatyö ovat keskenään kilpailevia toimintamuotoja. (Matthies 2005, 307-309.)

Yeung (2002, 12) tarkentaa, että sosiaalinen pääoma voidaan nähdä ikään kuin sosiaalisten rakenteiden ulottuvuuksina, jotka parantavat sekä yksilöiden, että yhteisöjen vuorovaikutusta. Näitä ulottuvuuksia ovat muun muassa luottamus, osallisuus, sekä sosiaaliset verkostot. Koskiaho (2001, 35) puolestaan määrittelee sosiaalisen pääoman verkostoina, luottamuksena, sekä normeina, jotka auttavat yhteiskuntaa kehittymään sosiaalisesti kestäväksi.

Taloudellisesti vapaaehtoistyöllä ja palkkatyöllä ei ole mitään tekemistä toistensa kanssa, sillä vapaaehtoistyö on palkatonta. Vapaaehtoistyö voi silti sisällöllisesti liittyä yksilön palkkatyöhön, esimerkiksi, jos toimitaan oman alan ammattijärjestössä. Vapaaehtoisten toimijoiden katsotaankin kuuluvan oleellisenä osana yhteiskunnan ongelmanratkaisumalliin. Vapaaehtoistyö korvaa, täydentää ja uudistaa osaltaan ammatillisia ja julkisia hyvinvointipalveluja. Kansalaisjärjestöjen oma näkökulma ei rajaa merkitystään palvelujen tuotantoon, vaan korostaa erityisesti yhdessä toimimista, yhteenkuuluvuutta, sekä arvopäämääriä. (Matthies 2005, 309-310.)



Ammatillisen auttamisen ja tukemisen rajat tulevat vastaan, kun kaikki eivät hyödy avusta. Kuntien tulisi kehittää yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa, jotta vapaaehtoistyö voitaisiin liittää julkisen hyvinvointijärjestelmän kokonaisuuteen. Vapaaehtoistyöntekijät toimivat ilman yhteiskunnan tukea ja ovat suuri lisäresurssi täydentämään yhteiskunnan palveluja. Kysymys kuuluu, voidaanko vapaaehtoistoiminta liittää osaksi ammatillista järjestelmää, vai yritetäänkö järjestötoiminnalla korvata ammatillista toimintaa? (Lund 2006, 133-134.)

Vapaaehtoistyöllä on myös monia muotoja. Vapaaehtoistyö voi olla tukea tuottavaa, osallistavaa, tuettua, palveluja tuottavaa, talkoo-, tapahtuma- ja keräystoimintaa, kansalaisvaikuttamista, tai vertaistoimintaa. Tukea tuottava vapaaehtoistyöstä voidaan käyttää nimitystä tukihenkilötoiminta. Sen tarkoituksena on auttaa heikommassa asemassa olevaa yksilöä, tai yhteisöä. Osallistavan toiminnan tarkoituksena taas on aktivoida autettavaa erilaisiin toimintoihin, kuten esimerkiksi harrastusten pariin. Tuetussa vapaaehtoistyössä toimija tarvitsee toisen vapaaehtoisen tukea vapaaehtoistyönsä tekemiseen. Käytännössä tämä voi olla esimerkiksi tulkkausapua toimijan puutteellisen kielitaidon vuoksi. (Laimio & Välimäki 2011, 10-12.)

Palveluja tuottava vapaaehtoistyö on toimijan itsenäistä palvelutyötä. Talkoo-, tapahtuma- ja keräystoiminta on usein kertaluonteista, eikä vaadi pitkäaikaista sitoutumista. Aktiivinen kansalaisyhteiskunta vaatii kansalaisvaikuttamista, mikä näkyy muun muassa yhdistysten hallitusten työskentelyssä. Vertaistoiminta on usein ryhmämuotoista toimintaa ja edellyttää toimijalta samankaltaista kokemusta, tai elämäntilannetta autettavan kanssa. (Laimio & Välimäki 2011, 12.)

Vapaaehtoistyötä tehdään muun muassa yksilöiden lähipiirissä, kuten esimerkiksi naapurustossa. Sitä voidaan tehdä myös laajemmissa yhteisöissä, kuten kaupunginosissa, kunnissa, yhdistyksissä, tai seurakunnissa. Vapaaehtoistyön henkisenä viitekehyksenä voi toimia jokin tapahtuma, tai valtakunnallinen yhteisö, vaikkakin itse toiminta tapahtuu paikkasidonnaisesti. Tästä esimerkkinä mainittakoon valtakunnallisten järjestöjen järjestämät tapahtumat. Henkinen viitekehys, eli konteksti voi ulottua myös globaalille tasolle. (Harju 2005, 58.)

#### 4.1 Anti, arvot ja motivaatio

Mitä vapaaehtoistyö antaa tekijöilleen? Vapaaehtoistyö on monille osa hyvän elämän kokemusta. Yhteisöllinen osallisuus mahdollistaa myös kanssaihminen kohtaamisen, sekä tarjoaa levähdyspaikan erilaisissa elämäntilanteissa. (Nylund & Yeung 2005, 15.) Yeung (2005, 109-110) pohtii klassista ajatusta "antaessaan saa." Vapaaehtoistyö antaa tekijälleen itsensä toteuttamisen mahdollisuuden ja edistää henkilökohtaista hyvinvointia positiivisten kokemusten, sekä tuen saamisen kautta. Vapaaehtoistyö myös lisää fyysistä liikkumista auttaen jaksamaan ja parantaen samalla sekä henkilökohtaista energisyyttä, että vireystilaa. Vapaaehtoistyö antaa tekijälleen onnistumisen kokemuksia, sekä tunteen omasta tarpeellisuudesta. Se loitontaa myös tyhjyyden tunnetta esimerkiksi eläkkeelle, tai työttömyyteen siirryttäessä. Sorri (2005, 137) taas painottaa, että vapaaehtoistyö voi poiketa täysin yksilön työelämästä. Tällöin yksilölle tarjoutuu tilaisuus tehdä sitä,

mitä pohjimmiltaan on halunnutkin tehdä. Vapautuminen työelämästä voi myös herättää uusia mielenkiinnon kohteita ja harrastuksia. Hokkanen (2003, 264) kiteyttää motivaation vapaaehtoistyöhön muodostuvan omista henkilökohtaisista onnistumisista ja auttamisen kokemuksista, sekä autettavien synnyttämästä yhteistyön ja ilon tunteista.

Vapaaehtoistyöllä on suuri merkitys vapaaehtoiselle itselleen, autettavalle, organisoivalle yhteisölle ja koko palvelujärjestelmälle yhteiskunnassa. Vapaaehtoistyön palvelujen vastaanottajat saavat muun muassa konkreettista apua arjessa selviämiseen, uusia sosiaalisia suhteita, sekä sisältöä koko elämään. Vapaaehtoistyöntekijät toimivat motiiveistaan ja arvoistaan käsin ja usein toiminnan lähtökohtana ovatkin autettavan tarpeet. Toiminnasta haetaan myös vastavuoroisuutta. (Laimio & Välimäki 2011, 19-20.)

Vapaaehtoistyöhön mielletään usein jokin yksilön elämänhistoriassa tapahtunut käänne, jonka vuoksi elämää ja arvoja on alettu arvioimaan uudelleen. Esimerkiksi elämän vaikeudet ovat saaneet yksilön huomaamaan, että elämänlaatu on parantunut, vaikka taloudellinen tilanne on huonontunut. Eteen tulevat vaikeudet saavat siis yksilön samaistumaan muihin ahdingossa oleviin, sekä ymmärtämään heitä. Jos vapaaehtoistyö kadottaisi henkilökohtaisen kosketuksensa, koko vapaaehtoisuus menettäisi merkityksensä. Usein ulkopuolinen näkee vapaaehtoistyön raskaana, mutta itse toimija kokee onnellisuutta tehtävässään. Voidaanko siis ajatella, ettei onnellisuus löydy hedonismista, vaan vuorovaikutuksesta toisten yksilöiden kanssa? Jotta vapaaehtoistyö muodostuisi molempia osapuolia rikastuttavaksi ja auttavaksi vuorovaikutussuhteeksi, vaatii se toimijoilta vapaaehtoisuuden antamien voimavarojen käyttämistä myös heidän oman elämänsä hyvinvoinnin tukemiseen. (Sorri 2005, 138-139.)

Motivaatiolla on tärkeä rooli vapaaehtoistyössä. Se muodostaa vapaaehtoistyön kivijalan, joka on vapaaehtoistoiminnan toteutumisen ja jatkumisen kannalta ydinasia. Vapaaehtoistyön piirteitä ovat muun muassa riippumattomuus ja joustavuus, jotka nähdään sekä vahvuuksina, että riskeinä toiminnan jatkuvuudelle. (Yeung 2005, 83.) Laimion ja Välimäen (2011, 22) mukaan motivaatio voidaan jakaa sekä sisäisiin, että ulkoisiin tekijöihin. Sisäiset tekijät liittyvät usein itsensä kehittämiseen ja toteuttamiseen. Ulkoisia motivaatiotekijöitä voivat olla esimerkiksi ulkoinen tuki ja kannustus, tai palaute.

Mikä sitten motivoi vapaaehtoistoimintaan? Auttamisen halu ilmenee toisten yksilöiden hyvinvoinnin edistämisenä ja ilon tuottamisena. Joillekin vapaaehtoistyö on kutsumus ja itselle luonnollinen tapa toimia. Toiminta nähdään myös kohtaavan, vastavuoroisen tuen ja empatian antamisena – myös hengellisellä tasolla. (Yeung 2005, 110-111.)

#### 4.2 Kansalaisyhteiskunta, aktiivinen kansalaisuus ja yhteisöllisyys

Suomen sosiaali- ja terveysjärjestelmää johti pitkälti valtio 1970-1980-luvuilla ja järjestötoiminta nähtiin vain julkisten palveluiden täydentäjänä. Taloudellisen laman aikana 1990-luvulla järjestöt saivat enemmän jalansijaa ja käsitys toimivasta kansalaisyhteiskunnasta koettiin yhä tärkeämmäksi.

1990-luvulla ja 2000-luvun alussa järjestöjen aktivoitumisen myötä myös järjestötoiminta kasvoi merkittävästi. Järjestöt, jotka tuottivat laadukkaita palveluja julkisia järjestelmiä tehokkaammin, menestyivät. Järjestöt otettiin mukaan kehittämään hyvinvointiyhteiskuntaa, koska valtion resurssit eivät riittäneet. Kolmas sektori sai vastuulleen valtion ulkoistamia tehtäviä ja menetti lopulta identiteettinsä. (Lund 2006, 15-16.)

Kansalaisyhteiskunta on merkittävä käsite, kun tarkastellaan yhteiskuntaa toimintoineen, sekä ihmistä yhteiskuntatodellisuuden keskiössä. Takaako kansalaisyhteiskunta demokratian ja ihmisen hyvän elämän? Kansalaisyhteiskunta voidaan nähdä mahdollisuutena rakentaa konteksti ihmisten toiminnalle sekä paikallisesti, että globaalisti. Suurin osa tutkijoista liittää kansalaisyhteiskunnan käsitteen yhdistyssektoriin, tai kolmanteen sektoriin. Tämä kuitenkin osaltaan kaventaa ja rajaa sen yhteiskunnallista ulottuvuutta. (Harju 2005, 58-59.)

Klassiset ajattelijat, kuten John Locke, Jean-Jacques Rousseau, Montesquieu ja G.W.F. Hegel loivat kansalaisyhteiskunnalle merkityksellisen sisällön. Valtion rinnalla se nähtiin etiikan ja vapauden tyyssijana. Valtio ja kansalaisyhteiskunta muodostivat yhteiskuntakokonaisuuden, jossa yksilöt elivät, toimivat ja vaikuttivat. Kansalaisyhteiskunta nähtiin siis elämisen ja osallistuminen ytimenä. Valtion tehtävänä oli antaa laillinen perusta, sekä turvata yksilöiden vapaudet ja oikeudet. (Harju 2005, 60-62, 65.) Vapaaehtoistyön näkökulmasta katsottuna valtion turvaamissa puitteissa yksilöt voivat tehdä vapaaehtoista auttamistyötä. Klassisen teorian mukaan vapaaehtoistyö ei kuulu siis valtion, vaan kansalaisyhteiskunnan piiriin. Vapaaehtoistyötä ei nähdä pelkkänä hyväntahtoisena puuhasteluna, vaan osana yksilön vapautta. Vapaaehtoistyö on osa vastuuntuntoisten, inhimillisten ihmisten elämää kansalaisyhteiskunnassa, joka toimii niin ikään valtion rinnalla. Kansalaisten vapaudet ja oikeudet mahdollistavat vapaaehtoistyön, jossa inhimillisyys, moraali ja eettisyys pääsevät esille. (Harju 2005, 65-66.)

Harju (2005, 66-67) painottaa, että kansalaisyhteiskunta sisältää yhdistystoiminnan ja yhteisöllisten aktiviteettien lisäksi myös poliittisen yhteiskunnan, jossa voidaan nähdä sekä vallankäytön, että vaikuttamisen elementit. Näin ollen kansalaisyhteiskuntaan kuuluvat muun muassa yhdistykset, rahastot, säätiöt, puolueet, ammattiyhdistykset, uskonnolliset yhteisöt, sekä seurakunnat. Vaikka kirkko omaakin Suomessa verotusoikeuden, on sen toiminta luonteeltaan yksilöiden omaehtoisuuteen perustuvaa, eikä se pyri taloudellisiin voittoihin.

Harju (2005, 66-67) jatkaa, että kansalaisyhteiskunnan rinnalla toimivat niin ikään kunnat ja valtio. Valtion toimintaan kuuluvat ulko-, puolustus- ja turvallisuuspolitiikka, sekä lainsäädäntö ja tuomiovallan käyttö. Kuntien vastuulle taas kuuluu paikallisten julkisten peruspalveluiden tarjoaminen. Kansalaisyhteiskunnan rinnalla nähdään valtion ja kuntien lisäksi liike-elämä ja markkinat, joiden toimintojen tarkoituksena on taloudellisen voiton tavoittelu. Nämä kolme elementtiä toimivat rinnakkain ja lomittain, sekä kaikilla on oma paikkansa ja tehtävänsä. Nämä elementit yhdessä muodostavat yhteiskuntakokonaisuuden, jossa yksilöt elävät, toimivat ja vaikuttavat.

Kansalaisyhteiskunta mahdollistuu aktiivisten kansalaisten, eli toiminnan, osallistumisen ja vaikuttamisen kautta. Yksilöstä tulee kansalainen, kun hän suuntautuu itsestään ulospäin vaikuttaen ja osallistuen. Kansalaisuus on siis toimimista yhteiskunnassa. Suomessa suositaan etenkin yhdistys-, vertaisryhmä- ja kansalaisopistotoimintaa. Myös kunnallisten luottamustehtävien hoitaminen, ammattiyhdistystoiminta ja seurakuntatoiminta nähdään kansalaisuuden ilmauksena. Aktiivinen kansalainen nähdään vaikuttajana niin yksityiselämässä ja työelämässä, kuin järjestötoiminnassakin. (Harju 2005, 67.)

Harju (2005, 68-69) määrittelee aktiivisen kansalaisuuden tarkoittavan ihmisen identiteettiä, kohtaamista, osallistumista, sekä välittämistä. Näin aktiivinen kansalaisuus on terminä helpompi ymmärtää. Identiteetti sisältää aktiivisen kansalaisuuden ydinajatuksen. Tämän ajatuksen avulla yksilö määrittelee oman paikkansa yhteiskunnassa. Jos yksilö ei omaa selkeää arvomaailmaa, hän ei myöskään voi olla aktiivinen kansalainen, joka toimii yhteisön vaikuttavana jäsenenä. Osallistuminen lähtee yksilöstä itsestään ja juuri osallistumisessa aktiivinen kansalaisuus konkretisoituu. Osallisuus ja vaikutusmahdollisuus syntyvät siis osallistumisesta. Osallistuminen vaatii tahtoa ja motivaatiota, jonka myötä aktiivinen kansalaisuus muuntautuu todellisuudeksi. Työtä tekemällä ja harrastamalla yksilö kokee osallisuutta sekä yhteisössään, että koko yhteiskunnassa. Mukana olo ja johonkin kuuluminen on yksi ihmisyyden tunnuspiirteistä. Se on myös syvälle yksilön identiteettiin ulottuva kokemus. Osallisuuden vastakohta on osattomuus, jolloin yksilö ei ole osallisena joistakin yhteiskunnan asioista. Osallisuus on myös kokemusperäinen asia. Yksi parhaimmista tavoista tuottaa osallistumista ja osallisuutta on juuri vapaaehtoistyön tekeminen.

Aktiivinen kansalaisuus tarkoittaa myös kohtaamista. Ihminen on sosiaalinen olento ja kaipaa yhteisiä kokemuksia ja jakamista toisten kanssa. Kansalaisuutta tuottaa yksilöiden välitön kohtaaminen eri tilanteissa ja eri keinoin, mutta tärkeimpänä nähdään henkilökohtainen, kasvokkain kohtaaminen. Välittäminen tuo aktiiviseen kansalaisuuteen inhimillisen ulottuvuuden. Yhteisöissä voidaan hyvin, jos niissä osoitetaan mielenkiintoa kanssaihmiä kohtaan. Välittäminen lähtee yksilöstä itsestään ja laajenee niin lähiyhteisöön, kuin koko yhteiskuntaan ja globaalille tasolle. (Harju 2005, 69-70.)

Vapaaehtoistyötä tekemällä yksilö osallistuu ja toimii (osallistuminen) oman persoonansa mukaan (identiteetti) yhteisönsä hyväksi aktiivisena kansalaisena. Hän kohtaa samalla muita kanssaihmiä (kohtaaminen) ja välittää heistä, sekä yhteisistä asioista (välittäminen). Voidaan todeta, että aktiivinen kansalaisuus toteutuu parhaiten juuri vapaaehtoistyössä. Vapaaehtoistyö kehittää yksilön eettistä arvomaailmaa, sekä syventää identiteettiä. Se myös parantaa yksilön osallistumis- ja vaikuttamistaitoja, sekä kohtaamis- ja kommunikointitaitoja. (Harju 2005, 70.)

Yhteisöllisyys on heikentynyt ja muuttanut muotoaan Suomessa. Tiivis yhteisöllisyys on muuttunut väljemmäksi ja moniulotteisemmaksi. Nyky-Suomessa voidaan puhua yksilöllisestä yhteisöllisyydestä, joka mahdollistaa ja hyväksyy moniarvoisuuden, sekä monikulttuurisuuden. Viime vuosina symbolinen yhteisöllisyys on saanut enemmän jalansijaa toiminnallisen yhteisöllisyyden rinnalla. Viestintätekniinen kehitys mahdollistaa nykyaikana erilaisten henkisten yhteisöjen rakentamisen, kun

mielikuvalliset yhteisöt ovat kasvattaneet suosiotaan globaalisti. Nämä uudenlaiset yhteisöt perustuvat symbolisiin aspekteihin, eivätkä esimerkiksi tiettyyn asuinpaikkaan. Tulevaisuuden kehityssuuntana nähdään statuksellisen yhteisöllisyyden heikkeneminen, harrastamiseen ja työhön liittyvän yhteisöllisyyden ennallaan pysyminen, sekä symbolisen yhteisöllisyyden vahvistuminen. (Harju 2005, 72-73.)

Nykypäivänä tuntemamme vapaaehtoistyö on saanut alkunsa perinteisessä yhteisöllisyydessä. Agraari- eli maatalousyhteiskunnassa yksilöt auttoivat toisiaan vaativissa maataloustöissä ja talkootyö nopeuttikin niin ikään kiireisiä töitä. Koko kyläyhteisö auttoi apua tarvitsevaa, ja niin sanottua naapuriapua leimasi huolenpito toisista yksilöistä. Vaikka vapaaehtoistyö on muuttunut ja laajentunut ajan saatossa, on sen perusydin edelleen sama: konkreettinen apu ja huolenpito toisista yksilöistä ja yhteisistä asioista. (Harju 2005, 73-74.)

Miten vapaaehtoistyö muuttuu, kun yksilöllinen ja symbolinen yhteisöllisyys vahvistuu ja lisääntyy? Todennäköisesti fyysisen työavun määrä vähenee, sillä ihmisten halukkuus ilmaiseen työntekoon on aikaisempaa vähäisempi. Myös naapuriapu vähenee naapurikontaktien vähetessä, kun ihmiset keskittyvät elämään ydinperheissä. Lähimmäisapu on osaltaan sysätty myös yhteiskunnan vastuulle, koska oma osuus katsotaan tulevan hoidetuksi veroja maksamalla. Itselle tärkeät asiat motivoivat yksilöitä, jolloin he ovat valmiita tekemään vapaaehtoistyötä. Koska nämä asiat ovat mieluisia, niiden hyväksi hyväksi ollaan valmiita uhraamaan työpanosta ja aikaa. Vapaaehtoistyön voidaan katsoa siis keskittyvän omien mielenkiinnon kohteiden alueille. (Harju 2005, 74-75.)

Kansalaisyhteiskunta tarjoaa runsaat puitteet vapaaehtoistyölle. Toimintapaikkoja on lukuisia ja yksilöt voivat toimia vapaasti mieltymystensä mukaisesti. Vapaaehtoistyön motiivina voi olla auttamisen ja lähimmäisenrakkauden lisäksi itsensä kehittäminen, tai vaikkapa yhteiskunnan jäsenenä vaikuttaminen. Lopulta vapaaehtoistyön määrä on kiinni meistä itsestämme ja motivaatiostamme. Toivottavasti tulevaisuudessa kykenemme yhtä tulokselliseen vapaaehtoistyöhön, kuin mihin aiemmatkin sukupolvet ovat pystyneet. (Harju 2005, 78-79.)

#### 4.3 Vapaaehtoistyön tutkimus, kansainvälisyys ja tulevaisuus

Suomalaiset omaavat auttamisen halua ja yhteisvastuuta. Suomi on vapaaehtoistyön aktiivisuudessa hyvää eurooppalaista tasoa ja jopa monia maita korkeammalla. Muun muassa seurakunnissa tehtävä vapaaehtoistyö on Suomessa Euroopan kärkikastia, johtuen evankelisluterilaisen kirkon auttamiseen ja antamiseen liittyvistä arvoista. (Nylund & Yeung 2005, 14.)

Nuoremman sukupolven asenteet ja osallistuminen kansalaistoimintaan ovat keskiössä, kun pohditaan vapaaehtoistyön tulevaisuutta Suomessa. Nuorten osallistuminen vapaaehtoistyöhön eri maissa on hyvinkin vaihtelevaa. Erään eurooppalaisen vertailututkimuksen (Gaskin & Davis Smith 1995) mukaan Belgian, Irlannin ja Iso-Britannian nuoret ovat aktiivisimpia vapaaehtoistyön suhteen. Näissä maissa lähes 40 prosenttia alle 25-vuotiaista teki vapaaehtoistyötä, kun taas Euroopassa keskiarvo on 25 prosenttia. Kulttuuristen ja yhteiskunnallisten muutosten on nähty vaikuttavan

osaltaan nuorten vapaaehtoistyöhön osallistumiseen myös kansainvälisesti. Nuorille tulisikin tarjota enemmän joustavia toimintamuotoja, joihin ei tarvitsisi sitoutua ja joihin olisi helpompi lähteä mukaan. Nykyajan vapaaehtoistyön vaativuus ja ammatillistuminen eivät saisi olla esteenä vähempiosaisten väestöryhmien osallistumiselle. Tulisikin pohtia sitä, miten vältetään siltä, että vain aktiiviset ja lahjakkaat nuoret pääsevät osallistumaan vapaaehtoistyöhön, sillä juuri syrjäytymisvaarassa olevat nuoret jäävät helposti vapaaehtoistoiminnan ulkopuolelle. (Grönlund & Yeung 2005, 167-171.)

Eräs suomalainen kyselytutkimus (Yeung 2002) osoittaa, että jopa 39 prosenttia 15-24-vuotiaista nuorista on mukana vapaaehtoistyössä. He myös käyttävät siihen muita enemmän aikaa. Voidaan siis todeta, että vapaaehtoistyö on nuorten keskuudessa sangen suosittua, etenkin lapsi- ja nuorisotyö koetaan mielekkäänä. Vähiten nuoria kiinnostaa uskonnollinen vapaaehtoistyö. On havaittu, että nuoret eivät tiedä, miten vapaaehtoistoimintaan pääsee mukaan. Rekrytoinnin kannalta olisikin tärkeää, että informaatiota toiminnasta jaettaisiin riittävästi. Yleensä nuoret lähtevät toimintaan mukaan ystäviensä vaikutuksesta ja toiminta merkitsee heille ennen kaikkea sosiaalisuutta ja yhdessä tekemistä. Tulevaisuutta ajatellen tulisikin pohtia, mitä osallisuus nuorille merkitsee ja millaisiin yhteisöihin he haluavat sitoutua. Nuorten aktiivisuus on arvokas yhteiskunnan voimavara, joka osaltaan auttaa vapaaehtoistoiminnan kenttää kehittymään yhä avoimempaan suuntaan. (Grönlund & Yeung 2005, 171-174, 188-189.)

Suomessa vapaaehtoistyötä on tutkittu etenkin historiallisesta näkökulmasta. Suomalaisen hyvinvointivaltion kasvun aikoihin tutkimusta tehtiin vähemmän, mutta kiinnostus sitä kohtaan kasvoi uudelleen 1990-luvun taloudellisen laman myötä. 2000-luvulta lähtien painopiste on siirtynyt suomalaisen kansalaisyhteiskunnan synnystä yksilöiden näkemyksiin ja kokemuksiin vapaaehtoistyöstä. (Nylund & Yeung 2005, 21-22.) Laimion ja Välimäen (2011, 17-18) mukaan suuri osa vapaaehtoistyön nykypäivän tutkimuksesta kohdistuukin vapaaehtoisten toimijoiden motiiveihin ja tärkeimpänä motiivina kuvataan usein auttamisenhalu. Toinen esiin nouseva motiivi on merkityksellisyuden kokeminen. Suomessa kaivattaisiin enemmän etenkin laadullisin menetelmin tehtyä tutkimusta, muun muassa vapaaehtoisuuden rakentumisesta osaksi ihmisen elämäntapaa (Nylund & Yeung 2005, 22).

Yksi keino vapaaehtoistyön tutkimusmenetelmien kehittämiseen on käynnistää osallistava ja osallistuva tutkimusprosessi, johon vapaaehtoistyöntekijät voivat itse osallistua. Näin saataisiin myös tutkittavien oma ääni mukaan tutkimusprosessiin. Tosin henkilökohtainen kokemus vapaaehtoistyöstä saattaa antaa liian positiivisen näkökulman itse tutkimukseen. Vapaaehtoistyön tutkimuksen haasteena nähdään aihepiirin kuvauksen, analysoinnin ja haltuun ottamisen vaikeus perinteisen tutkimuksen keinoin. Kokemuksellisuutta tulisi tuoda enemmän esille. Vapaaehtoistoiminnan tutkimus voisi yhdistää sekä kokemus-, teoria-, että ammattitiedon. Myös eri tiedonlajit voisivat täydentää toisiaan. (Nylund & Yeung 2005, 22-23.)

Yhteiskunnan muutokset eivät ole vain ulkoisia ja hallinnollisia, vaan ne koskettavat kansalaisia myös eettisellä ja emotionaalisella tasolla. Muutoksissa tarvitaan myös erilaista auttamis- ja

vapaaehtoistyötä. Yhteiskunnallinen, tai taloudellinen asema ei ole este vapaaehtoistyölle, vaan kaikilla on mahdollisuus osallistua vapaaehtoistoimintaan. Juurikin heikon yhteiskunnallisen aseman omaavat ovat perustaneet erilaisia yhteisöjä ja järjestöjä. Suomessa esimerkiksi maahanmuuttajat ovat usein tuettavien asemassa. Vapaaehtoistyön tutkimuksessa tulisiikin tuoda näkyvämmäksi erilaisten etnisten ryhmien osallistuminen vapaaehtoistyöhön. (Nylund & Yeung 2005, 27.)

Mitä muotoja vapaaehtoistyöllä on tulevaisuudessa kansainvälisesti? Hiljattain Suomessakin huomioituja tulevaisuudensuuntauksia ovat episodinen, eli lyhytaikainen vapaaehtoisuus, virtuaalivapaaehtoisuus, ylikansallinen vapaaehtoisuus, sekä organisaatioiden vapaaehtoistyöprojektit. Episodisesta vapaaehtoisuudesta käytetään myös nimeä uusi vapaaehtoisuus. Se on nähty kansainvälisten empiiristen tutkimusten valossa selkeänä muutostrendinä. Lyhytaikainen vapaaehtoisuus voidaan jakaa hetkelliseen vapaaehtoisuuteen, harjoittelu-vapaaehtoisuuteen, sekä satunnaiseen vapaaehtoisuuteen. Hetkellisellä vapaaehtoisuudella tarkoitetaan lyhytkestoista toimintaa. Harjoittelu-vapaaehtoisuus taas on säännöllistä, mutta alle puoli vuotta kestävää toimintaa. Myös satunnainen vapaaehtoisuus on säännöllistä, mutta harvoin, esimerkiksi kerran vuodessa tapahtuvaa. (Nylund & Yeung 2005, 27-28.)

Laimion ja Välimäen (2011, 18) mukaan nykyaikana elämäntilanteet ovat vaihtelevia, eivätkä yksilöt välttämättä halua sitoutua pitkäaikaiseen vapaaehtoistyöhön, tai tehdä lupauksia, joita eivät kykene pitämään. Tämä voidaan nähdä myös vastuuntuntona. On havaittu, että yksilöt sitoutuvat mieluummin määräaikaan, tai lyhytkestoiseen toimintaan, mikä sopii senhetkiseen elämäntilanteeseen. Koskiaho (2001, 34-35) korostaa yksilöiden toimintaan sitoutumista, jotta vapaaehtoistyö tuottaisi sosiaalista pääomaa, sekä yhteisiä sosiaalisia, taloudellisia ja poliittisia "hyveitä."

Kuinka uusia yksilöitä sitten saadaan sitoutettua vapaaehtoistyöhön? Kiinnostus vaihtelee eri ikäryhmissä ja eri puolella Suomea. Vaikka vain pieni osa lähtisi vapaaehtoistyöhön, on se valtava rekrytointipotentiaali. Yksilöt saadaan innostumaan vapaaehtoistyöstä tarjoamalla monipuolista ja eri kestoista työtä ja myös niin sanottua tapahtuma-vapaaehtoisuutta. Tästä esimerkkinä mainittakoon erilaiset katastrofikeräykset. (Nylund & Yeung 2005, 30-31.)

Organisaatioiden työntekijöiden vapaaehtoistyöprojekteilla tarkoitetaan hankkeita, joissa työntekijät osallistuvat yhteisölliseen vapaaehtoistoimintaan työnantajensa tukemina. Muun muassa Isossa-Britanniassa ja Yhdysvalloissa tämä toimintamuoto on ollut käytössä jo yli kaksi vuosikymmentä. Tutkimusten mukaan näissä projekteissa työntekijöiden käyttäytymisessä ja asenteissa tapahtuu positiivisia muutoksia. He saavat myös merkityksellisyyden ja tasapainon tunnetta elämäänsä, sekä itsetunnon kohotusta. (Nylund & Yeung 2005, 28-29.)

Virtuaalivapaaehtoisuus on kansainvälisestikin melko uusi ja vain vähän tutkittu vapaaehtoisuuden suuntaus. Virtuaalivapaaehtoisuus tarkoittaa sitä, että joko itse toiminta, tai osia siitä tapahtuu teknologian ja erityisesti internetin välityksellä. Virtuaalitodellisuus mahdollistaa hyvät puitteet toiminnan kysynnälle ja tarjonnalle, sekä antaa tietoa vapaaehtoistoiminnan muodoista ja

mahdollisuuksista. Keskeisimpiä virtuaalivapaaehtoisuuden toimintoja ovat muun muassa neuvojen antaminen, tutkimustyö, uutiskirjeiden suunnittelu, sekä kielenkäännöspalvelut. Internetissä toimii myös runsaasti ohjattuja keskusteluryhmiä. (Nylund & Yeung 2005, 29.)

Ylikansallisella vapaaehtoisuudella (*cross-national volunteering*) tarkoitetaan sitä, että henkilö matkaa maasta toiseen vapaaehtoistyötä varten. Tämä suuntaus on usein lyhytaikaista ja joko osittain, tai kokonaan virtuaalista. Se myös liittyy muiden suuntausten kanssa. Kansainvälisen vapaaehtoistoiminnan trendi on nousussa ja se keskittyy vahvasti vastavuoroiseen antamiseen. Vapaaehtoistyöntekijä saa muita auttaessaan itselleen sekä, kieli-, että kulttuurikokemusta, kuten myös iloa matkailusta. (Nylund & Yeung 2005, 29-30.)

Vapaaehtoistyö kohtaa myös vallankäyttöä ja hyödyntämistä vapaamuotoisuutensa takia. Kun kansalaisjärjestöt lähtevät tekemään yhteistyötä julkisen sektorin kanssa, joka usein antaa resurssit vapaaehtoistyölle, on pidettävä huolta siitä, että vapaaehtoistoimijoiden kriittinen ääni, sekä muutosvoima säilyvät. Tässä suhteessa vapaaehtoistyö tarvitseekin lisää avointa arviointi-, ja tutkimustyötä. (Nylund & Yeung 2005, 30-31.) Samaa mieltä on myös Koskiahon (2001, 33), joka pohtii vapaaehtoistyön, päätöksentekofoorumeiden ja yhteiskunnallisen vallan välisiä suhteita. Eskola ja Kurki (2001, 10) taas korostavat, että jos esimerkiksi säästämisen nimissä ammattityötä korvataan vapaaehtoistyöllä, niin toiminnan laatu huononee merkittävästi.

Edellyttääkö vapaaehtoistyön kehittäminen yksilöiden pitkäaikaista yhteen hiileen puhaltamista, vai riittääkö lyhytaikainen tavoitteellinen projektitoiminta? Vastauksen saamiseksi täytyy tarkastella sekä valtion, että kolmannen sektorin vastuulle laitettavia tehtäviä. Muun muassa huolenpitoon ja hoivaan liittyvät tehtävät, sekä perusarvoihin, kuten uskontoon perustuvat toimintamuodot vaativat pitkäaikaista sitoutumista vapaaehtoistyöntekijöiltä. Sitoutumista vaativat myös toimintamuodot, jotka antavat tukensa ekologisesti kestäväälle kehitykselle. (Koskiahon 2001, 37.)

## 5 VERTAISTUKI

Vertaistukiryhmien toiminta painottuu vertaistukeen (*peer support*), sekä tiedon ja kokemusten jakamiseen (Nylund 2005, 198-199). Ryhmäläiset jakavat kokemuksellista tietoa, sekä tukevat toisiaan haasteellisessa elämäntilanteessa. Ryhmän kaikki jäsenet ovat asiantuntijoita. (Brattberg 2004, 41.) Kun ryhmäläisten osallistumista ja voimaantumista tuetaan, he saavat kokemuksen asiantuntijuudestaan ja vapautuvat niin sanotusti uhrin roolista (Nylund 2005, 207). Vertaisryhmän tuki on terveyttä edistävää ja sillä on terapeutista arvoa. Toisin kuin ammatillisessa suhteessa, vertaisryhmän keskinäinen apu tulee sisältäpäin. Vertaistukiryhmän toiminta perustuu muun muassa vapaaehtoisuuteen, samanarvoisuuteen, avoimuuteen ja kunnioitukseen. Vertaisryhmässä jokaisella on mahdollisuus puhua, tai olla puhumatta. Osallistuminen lisää itsetuntemusta ja ryhmässä voi huomata, ettei olekaan yksin tunteidensa kanssa. Ryhmä antaa mahdollisuuden työstää vaikeita tunteita, sekä rohkaisee tarvittavien elämänmuutosten tekemisessä. (Brattberg 2004, 41-42.)

Vertaistuesta on aikaisemmin käytetty käsitettä oma-apu, tai itseapu. Saksalaisen tutkijan Jurgen



Matzatin mukaan varsinainen *self-help*-toiminta on saanut alkunsa 1930-luvun Yhdysvalloissa AA-liikkeen nousun myötä. (Kauppinen 2008, 24.) Suomessa vertaistukitoimintamuodon asema vakiintui sosiaali- ja terveysalalla 1990-luvulla, osittain taloudellisen laman vaikutuksesta (Hyväri 2005, 214, 216). Useat länsimaat ovat perustaneet itsenäisiä vertaistuen keskuksia (*self-help center*), jotka antavat tukensa vertaistukiryhmien perustamiseen, huolehtivat tiedottamisesta, sekä tarjoavat tiloja ryhmien käyttöön. Suomessa tällaisia oma-apukeskuksia ei vielä ole perustettu, vaan on ehdotettu, että vertaistukitoimintaa voitaisiin järjestää erilaisissa vapaaehtoistoiminnan keskuksissa. (Nylund 2005, 202-203.)

Vertaisuuden kokemus tukee vaikeassa tilanteessa olevaa ja vertaistuen funktio onkin kokemuksessa, ettei ole yksin ongelmiansa kanssa. Vertaistukitoiminta on yleensä vapaaehtoista, maksutonta ja vastavuoroista. Ajatuksia ja kokemuksia vaihdetaan samassa tilanteessa olevien kesken. Vertaisryhmän toiminnan periaatteina ovat ehdoton vaitiolo ja keskinäinen luottamus. Vertaistukiryhmät perustuvat empaattiseen ilmapiiriin ja ongelmanratkaisukykyjen parantamiseen. Vertaiset jakavat taakkaansa ja saavat tukea yhdessä koettuihin asioihin. Yleensä ryhmässä vallitsee yhteensoluvuuden tunne ja ryhmäläiset saavat vapaasti ilmaista vaikeitakin tunteitaan sallivassa ympäristössä. Vertaistukiryhmän parhaita puolia ovat ymmärretyksi tuleminen tunne ja puhumisen helppous. Ryhmä antaa sellaista tukea, mihin oma lähipiiri, tai ammattilaiset eivät pysty. (Antikainen 2005, 16-18.) Lund (2006, 131) muistuttaa vielä, että vertaistukitoiminnan tulisi kuitenkin aina olla ammatillisesti koordinoitua.

Kokemustodellisuus syntyy, kun yksilön muistoa, tunnetta, tai kokemusta käsitellään vertaistukiryhmässä. Kokemustodellisuus käsittää sekä menneisyyden, nykyisyyden, että tulevaisuuden. Yksilöiden kokemukset luovat myös perustaa koko yhteisön merkitysulottuvuudelle. Kokemustieto tarkoittaa sitä tietoa, mikä syntyy elettyjen kokemusten käsittelystä. Kokeneisuus voidaan käsittää myös kyvykkyudeksi tai taitavuudeksi. Vertaisuuden kokemus edellyttää siis elämäkokemusten jakamista, sekä yksilöiden välistä vuorovaikutusta. Pelkästään kokemusten kertominen ja länsäolo eivät kuitenkaan vielä riitä, vaan tarvitaan koko ryhmän aktiivinen osallistuminen, eli kokemusten jakaminen ja luovuttaminen toisten käyttöön. (Hyväri 2005, 224-225.)

Vertaistukitoiminta on kasvava toimintamalli sosiaali- ja terveysalalla Suomessa. Tästä kertoo se, että ihmisillä on tarve saada jakaa kokemuksiaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vertaistuen muodot ovat olleet myös näkyvästi esillä julkisessa mediassa kansalaisten kertoessa heitä kohdanneista kriiseistä ja elämänmuutoksista. (Nylund 2005, 195.) Vertaistuen muotoja on siis useita. Sitä voidaan antaa ja saada joko kahden henkilön välillä, tai ryhmissä. Ryhmän perustajana voivat toimia sekä kansalaiset, että ammattilaiset. Vertaistukiryhmissä toisilleen tuntemattomat yksilöt tapaavat toisiaan noin kerran viikossa, tai kuukaudessa. Nykyaikana voidaan puhua jopa vertaistukiverkostoista, jolloin se pitää sisällään kaikki vertaistuen eri muodot. Teknologisen kehityksen myötä verkostot voivat olla laajojakin ja niihin voi ottaa osaa itselle sopivalla tavalla. Tuleekin muistaa, ettei kaiken vertaistukitoiminnan tarvitse olla samanlaista. Esimerkiksi toisille sopii paremmin vertais- kuin ammattilaisvetoiset ryhmät. Osa taas hakeutuu

anonyymeihin keskusteluryhmiin internetissä ja osa laajoihin verkostoihin, joista voi saada laajankin sosiaalisen tukiverkoston itselleen. (Nylund 2005, 203-204, 207.)

Sosiaalisten verkostojen muutoksen myötä vertaistuki on menetelmänä kehittynyt voimakkaasti. Esimerkiksi pitkäaikaissairauksien hoitamiseen tarvitaan monipuolisia hoitomuotoja ja vertaistukitoiminta onkin noussut vahvasti perinteisen lääketieteellisen hoidon rinnalle. Nykyään vertaistuki toimii täydentävänä toimintana muiden hyvinvointipalvelujen rinnalla Suomessa. Yhteistyötä virallisten toimijoiden kanssa tulisi kuitenkin edelleen kehittää, jotta vertaistuki saisi oikeutetun aseman osana julkisia hyvinvointipalveluja. (Kauppinen 2008, 24.)

Ammatillisen toiminnan ja vertaistukitoiminnan lähentymisestä on olemassa erilaisia tulkintoja. Ensinnäkin voidaan tulkita, että ammatillinen toiminta ottaa käyttöönsä vertaistukitoiminnan muodot, jolloin se vastaa toiminnasta ja organisoii sitä. Toisen näkemyksen mukaan ammatillinen toiminta ja vertaistukitoiminta voivat elää rinnakkain, hyödyntäen toisiaan, jolloin eri ammattikuntien edustajat nähdään yhteistyökumppaneina. Kolmas näkemys korostaa vertaistukitoiminnan säilymistä itsenäisenä, julkisesta toiminnasta erillään olevana toimintamuotona, sillä ammattiauttamisen ei voida katsoa perustuvan henkiseen tukeen, tai kokemuksiin. Entä voiko yksilö toimia samanaikaisesti sekä ammatillisena, että maallikkona? Ovatko nämä roolimallit toisensa poissulkevia? Voiko rooleja kenties yhdistää? Ideaalissa tilanteessa ammatillainen hyödyntäisi elämäkokemustaan ja maallikko hyödyntäisi ammattitietoutta. (Hyväri 2005, 217-219.)

Vertaistukiryhmien käyttämisen tulisi nykypäivänä olla systemaattisempaa ja määrätietoisempaa, sillä toiminta nähdään valtavana lisäresurssina, joka täydentää julkisia palveluja ratkaisevasti. Vertaistukitoiminta tulisi saada sulautettua osaksi ammatillista järjestelmää, mutta järjestelmä ei kehity ilman taloudellisia resursseja. Tarkoittaako vertaistukityön esille nostaminen rinnakkaisen järjestelmän luomista ammatillisen järjestelmän rinnalle? (Lund 2006, 134.) Nähdäänkö vertaistukitoiminta ammatillisen työn kilpailijana (Hyväri 2005, 214)? Kansalaisjärjestöt voivat ottaa vastuuta vertaistoiminnan organisoimisesta, mutta päävastuu tulisi kuitenkin olla julkisella palvelujärjestelmällä (Lund 2006, 135).

## 5.1 Voimaantuminen

Vertaistukiryhmiä on tutkittu myös voimaantumisen (*empowerment*) näkökulmasta. Voimaantumisen käsitettä voidaan tulkita eri tavoin. Käsitteellä voidaan viitata yksilötason voimaantumiseen psyykkisellä, sosiaalisella ja käyttäytymisen tasolla. Voimaantumisella voidaan tarkoittaa myös sisäistä voiman tunnetta ja omien voimavarojen vapauttamista. Voimaantumisen tila on vaihteleva ja sen pysyvyyttä voidaan tukea erilaisin keinoin. Voimaantumisessa toiset ihmiset, esimerkiksi ammatillaiset voivat auttaa yksilöä, tai yhteisöä löytämään ja hyödyntämään vahvuuksiaan mahdollisten heikkouksien sijaan. Voimaantumista voidaan edistää muun muassa vuorovaikutuksen ja vertaistukiryhmien avulla. Yksi vertaistukiryhmien voimaannuttavista tavoitteista onkin ryhmäläisten henkilökohtaisen tilanteen tukeminen, tai sen muuttaminen. (Wilska-Seemer 2005, 256-258.)

Psykologinen voimaantuminen jaetaan psyykkiseen, sosiaaliseen ja käyttäytymisen voimaantumiseen. Psyykkinen voimaantuminen liittyy yhteenkuuluvuuden tunteeseen, joka syntyy vuorovaikutuksessa yksilöiden välillä. Kokemusten jakaminen ja yhdistävien ominaisuuksien löytäminen vahvistavat tätä tunnetta. (Wilska-Seemer 2005, 261-262.) Sosiaalinen voimaantuminen pitää sisällään vertaistukiryhmissä hankitut tiedot ja taidot, sekä uudet sosiaaliset suhteet. Käyttäytymisen voimaantuminen taas tarkoittaa sitä, että yksilö aktivoituu ryhmätoimintaan omien henkilökohtaisten tavoitteidensa saavuttamiseksi. (Wilska-Seemer 2005, 264-266.)

Voimaantuminen on yksi hoitoon sitoutumiseen liittyvän tutkimuksen lähtökohdista ja sen avulla voidaan ymmärtää hoitoon sitoutumista. Voimaantuminen nähdään myös hoitoon sitoutumisen edellytyksenä. Lyhyesti sanottuna voimaantuminen on henkilökohtainen prosessi, joka tapahtuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja johon myös ympäristötekijät vaikuttavat. Voimaantuessaan yksilö tulee kykeneväksi vaikuttamaan omaan elämäänsä. Yksilön tavoitteet, sekä uskomukset omiin kykuihinsä määrittelevät voimaantumisprosessia. Voimaantuessaan yksilö löytää voimavaransa, kokee voimantunnetta, sekä määrää omaa toimintaansa ja itseään. Vaikka voimaantuminen on käsitteenä abstrakti ja vaikeasti sovellettavissa käytännön toimintaan, on se vaikuttanut suuresti sekä ohjaukseen, että ohjauksen tutkimukseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 59, 61.)

## 5.2 Vertaistuki verkossa

Virtuaaliset vertaistukiryhmät ovat kasvava vertaistuen muoto nykyaikana. Tietotekniikan kehitys on mahdollistanut virtuaalista vertaistukea ainakin 1980-luvun lopusta lähtien, jolloin puhuttiin informaation välittämisestä sähköpostin ja keskustelufoorumien kautta. Virtuaalinen kohtaaminen antaa mahdollisuuden kasvottomuuteen perinteisen kasvotusten tapaamisen sijaan.

Verkkokeskustelu mahdollistaa myös useampien henkilöiden osallistumisen, kuin perinteinen, säännöllisesti kokoontuva ryhmä. (Nylund 2005, 201.) Verkon vertaisryhmistä voi saada tukea, vaikkei itse osallistuisikaan keskusteluun. Yhteisöön kuulumisen tunteen voi saavuttaa jo pelkästään lukemalla toisten kirjoituksia. Verkkoyhteisö toimii erinomaisesti myös kansainvälisesti. (Kauppinen 2008, 25-26.)

Kaikilla järjestöillä on omat verkkosivunsa. Nykypäivänä tiedon saanti ei ole ongelma, vaan sen määrä. (Salonen 2006, 205.) Internetin kautta on helppoa hakea tietoa ja myötelämistä. Parhaimmillaan internetissä aloitettu keskustelu voi johtaa syvään ystävyyteen. Verkon mahdollistama kasvottomuus tuo mukanaan myös uusia ja uusia ystäviä voikin osoittautua epärehelliseksi. (Salonen 2006, 208.) Verkkoneuvonnassa ja vertaisryhmissä voi saada myös negatiivisia kokemuksia. Ongelmina on nähty muun muassa epätarkan informaation saaminen ja epätoivottujen vuorovaikutussuhteiden syntyminen. Verkossa tarjotaan usein myös testaamattomia ja epäammattillisia hoitomuotoja. Onko yksilön yksityisyys turvattu verkon vertaisryhmässä? Miten salassapito ja luottamuksellisuus toteutuvat vertaisverkostoissa? (Nylund 2005, 204-205.) Verkkovertaistuki voi olla suuri voimavara, sillä joskus kirjoittaminen omista ajatuksista ja tunteista on helpompaa, kuin niistä puhuminen (Salonen 2006, 209-210).

### 5.3 Vertaistuen tutkimus, kansainvälisyys ja tulevaisuus

Vertaistukiryhmiä on tutkittu Pohjoismaissa 1990-luvulta lähtien. Pohjois-Amerikassa tutkimusta on kuitenkin tehty jo 1960-1970-luvulta lähtien. Tutkijat ovat kartoittaneet muun muassa kuinka paljon vertaistukiryhmiä on alueittain, millaisia ne ovat ja miten niitä tuetaan. Tutkimusta on tehty myös vertaisryhmien määritelmistä ja syistä, miksi ihmiset hakeutuvat ryhmiin. Usein siteerattuja tutkijoita ovat muun muassa Alfred Katz, Morton A. Lieberman ja Frank Riessman. Vertaistukitoiminnan kaksi pääkoulukuntaa ovat psykologia ja terveystieteet, joiden tutkimus painottuu ryhmädynamiikkaan ja yksilöllisiin kokemuksiin, sekä sosiaali- ja yhteiskuntatieteet, joiden tutkimus keskittyy vertaistukiryhmiin yhteisöinä. (Nylund 2005, 196-197.)

Tutkimuskirjallisuudessa vertaisryhmästä käytetään yleisesti käsitettä *self-help group*, joka Suomessa käännetään oma-apuryhmäksi. Vertaistukiryhmät ovat kasvava vapaaehtoistoiminnan muoto Suomessa. Vertaistukiryhmiä on toiminut Suomessa jo vuosikymmeniä, mutta niistä ei ole tehty laajempia tutkimuksia. Varsinkin laadullisia tutkimuksia kaivattaisiin, joissa ryhmäläisten oma ääni saataisiin kuuluviin. Suomessa on tutkittu ainakin omaishoitajien, kehitysvammaisten, äitien ja ALS-tautia sairastavien vertaistukiryhmien toimintaa. Erilaisten ongelmien, muun muassa mielenterveysongelmien perusteella kootuista vertaisryhmistä löytyy paljon pohjoismaista tutkimusta. Yksilötasolla vertaistukitoimintaa on tutkittu lähinnä määrällisin tutkimusmenetelmin. Kaiken kaikkiaan useimpien tutkimusten valossa voidaan todeta, että vertaistukiryhmillä on jäseniinsä positiivisia vaikutuksia. Tämä johtunee siitä, että toimintaan osallistuvat ne henkilöt, jotka kokevat saavansa hyötyä ryhmästä. Tukitoiminnan piiriin eivät hakeudu ne, jotka kokevat sen hyödyttömänä. (Wilska-Seemer 2005, 255-256.)

Pohjoismaissa on tutkittu lähinnä alkoholiriippuvuusryhmiä, sekä psyykkisten ja fyysisten sairauksien ryhmiä. Taloudellisen laman aikana 1990-luvulla Suomessa syntyi etenkin uusia työttömien ja velkaantuneiden ryhmiä. Norjassa tuohon aikaan tutkittiin jo maahanmuuttajien vertaistukiryhmiä, joiden tutkimusta Suomessa vasta aloitellaan. Kansainvälinen vertaisryhmien tutkimus 2000-luvulla keskittyy psyykkisiin ja fyysisiin sairauksiin, päihderiippuvuuksiin, sekä omaishoitoon. Uudempia aihealueita ovat nykyään muun muassa ikäihmisten ryhmät, vanhempien ryhmät, sekä pakolaisten ryhmät. Pohjois-Amerikan ja euroopan lisäksi myös Afrikkaan, Aasiaan ja Etelä-Amerikan maihin perustetaan vertaistukiryhmiä ja niitä tutkitaan yhä enenevässä määrin. Muun muassa HIV, AIDS, sairaudet ja sodat hajottavat perinteisiä tukiverkostoja, jolloin apua lähdetään hakemaan muilta samanlaisessa tilanteessa olevilta. (Nylund 2005, 199-200.)

Vertaistukiryhmiä luokitellaan usein ongelmakeskeisesti, tai diagnoosien ja elämäntilanteiden mukaan. Tämä selkeyttää vertaistukiryhmien kenttää yleisesti, mutta hämärtää ryhmien sisällön näkemistä. Vertaistuki on saanut oman tieteellisen aikakauslehtensä *International Journal of Self Help & Self Care* (IJSHSC) vuosien 1999-2000 vaihteessa. Lehti on suunnattu vertaistuen asiantuntijoille, sekä tutkijoille ja opiskelijoille. Lehden kaksi keskeistä tavoitetta ovat tiedon välittäminen vertaistukiryhmien toiminnasta ja kehityksestä kansainvälisesti, sekä keskustelun

käyminen vertaistukiryhmien suhteesta terveydenhuoltojärjestelmään. (Nylund 2005, 197-198.)

Lasten ja nuorten vertaistukitoiminta on ollut kasvussa viimeisen kymmenen vuoden ajan. Lapsiryhmille on erityistä se, että niitä ohjaa yleensä aina ammattilainen aikuinen. Lasten ja nuorten ryhmiä on perustettu muun muassa sijais- ja adoptiolapsille, sekä sijaisvanhempien biologisille lapsille. Tutkimusten mukaan osallistuminen ryhmään parantaa lapsen itsetuntoa, ymmärrystä ja elämänlaatua yleensä. Vertaistukiryhmään osallistuminen osoittaa lapselle sen, että hän ei ole yksin hankalassa elämäntilanteessa. Lasten ja nuorten ryhmien rinnalle on perustettu omat ryhmänsä myös heidän vanhemmilleen. (Nylund 2005, 200-201.)

Vertaistukitoiminta kehittyy nopeasti, eivätkä julkiset hyvinvointipalvelutkaan ole vähentäneet tuen tarvetta Pohjoismaissa. Hyvinvointiyhteiskunta mahdollistaa ja tukee vertaistuen eri muotoja, vaikka yhteistyö ammattilaisten ja vertaisryhmien välillä ei olekaan aivan mutkatonta. Onko vertaistukiryhmien jäsenillä mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnalliseen muutokseen? Ketkä ovat viestinviejä päättäjien ja vertaisryhmien välillä? Esimerkiksi ryhmäläisten dokumentoitujen tarina-aineistojen käyttäminen julkisessa informoinnissa lisää yleisön tietoutta, sekä mahdollistaa vaikutusmahdollisuuden julkisten hyvinvointipalvelujen parantamisessa. (Nylund 2005, 206-207.)

Vertaistuen ydin on ihmisten välinen kohtaaminen (Hyväri 2005, 214). Kohtaaminen ja aito välittäminen perustuvatkin vapaaehtoisuuteen ja haluun auttaa muita. Aito välittäminen löytyy usein kansalaisjärjestöistä, sillä julkisen järjestelmän näkökulma painottuu ennemminkin tiettyjen perusasioiden turvaan. (Lund 2006, 137.) ”Vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, tieteellisyyden sijaan kokemustodellisuuden, asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen” (Hyväri 2005, 216). Jotta hyvinvointipalvelujen kokonaisjärjestelmään saataisiin mukaan välittämistä ja toivoa, tulisi kansalaisjärjestöjen tekemä vertaistuki ottaa julkisen järjestelmän rinnalle, sekä tueksi (Lund 2006, 137-138).

## 6 THE CHRONIC DISEASE SELF-MANAGEMENT PROGRAM (CDSMP)

CDSMP-ohjelma on kehitetty yhdessä ammattilaisten ja asiakkaiden kanssa Stanfordin yliopistossa 1990-luvulla (Stanford School of Medicine 2014). Ohjelma perustuu Stanfordin yliopiston tekemiin tutkimuksiin, joiden perusteella jopa 80% kroonisesti sairaiden ihmisten kokemista oireista on samoja, sairaudesta riippumatta (Mattsson 2015, 8). CDSMP-ohjelma on ryhmätoimintamalli, jonka tarkoituksena on tukea kroonisesti sairaiden aktiivista itsehoitoa, sekä auttaa heitä tekemään positiivisia muutoksia elämässään ja arjessaan. Ryhmätoimintamalli perustuu vertaistukeen ja voimaantumiseen, sekä uusien ratkaisumallien opetteluun. Ryhmänohjaajina toimivat vapaaehtoiset koulutuksen saaneet vertaisohjaajat. (Stanford School of Medicine 2014.)

Ryhmä keskittyy kroonisten sairauksien oireiden hallintaan, sekä hyvinvoinnin lisäämiseen. Vertaisryhmään voivat osallistua pitkäaikaissairaat ja heidän omaisensa. Ryhmän koko on yleensä kymmenestä kuuteentoista henkilöä, ja ryhmä on suljettu. Ryhmä muodostetaan määräajaksi ja se kokoontuu yhteensä kuusi kertaa, kerran viikossa, kaksi ja puoli tuntia kerrallaan. Ryhmässä ei

käsitellä ongelmia yksilötasolla, vaan keskitytään yhteisiin asioihin ja ideoidaan niihin ratkaisumalleja. Osallistujat tulevat ryhmään yleensä julkisen terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja erilaisten järjestöjen kautta. (Stanford School of Medicine 2014.)

Vertaisohjaajakoulutukseen voi osallistua täysi-ikäinen henkilö, jolla on jokin krooninen sairaus. Ryhmän ohjaaminen vaatii myös hyviä vuorovaikutus- ja ryhmätyötaitoja. Ohjaajakoulutusoikeus on Stanfordissa koulutuksen saaneilla niin sanotuilla ”Master trainereilla.” CDSMP-lisenssi sisältää vertaisohjaajien kouluttamisen, ohjaajan manuaalin, sekä asiakkaan kirjan. Lisenssi määrittelee manuaalin käytön tarkoin. Manuaalia ei saa muuttaa, mutta käännösvaiheessa sitä voi soveltaa sopimaan yhteiskunnan palvelujärjestelmään. (Stanford School of Medicine 2014.)

## 6.1 Ryhmätoimintamallin tutkimus ja kansainvälisyys

CDSMP-lisenssiä toteutetaan yli kahdessakymmenessä maassa ja siitä on olemassa runsaasti tutkimustietoa. Suomessa toimintamalli on uusi, joten tutkimustietoa on vasta vähän. Tutkimusten mukaan ryhmätoimintamalli sopii eri kielille ja kulttuureille, eri väestöryhmissä. Toimintamallin vaikuttavuudesta on hyviä tuloksia erityisesti diabetesta, sydänsairautta, aivohalvautta, keuhkosairautta, niveltulehdusta ja reumasairautta sairastavilla henkilöillä. (Reini 2015, 30-31.) Ryhmän hyödyt vaihtelevat yksittäisistä muutoksista koko elämänhallinnan paranemiseen (Pinomäki 2015, 11). Monet pitkäaikaissairaat kärsivät myös masennuksesta, joka aiheuttaa huomattavaa kuormittumista arjessa. Ryhmätoiminnasta on ollut hyötyä erityisesti masentuneille, joilla on lisäksi jokin muu pitkäaikaissairaus. Tutkimusten mukaan toimintamallista hyöttyvät enemmän ikääntyneet, alhaisesti koulutetut naiset, kuin esimerkiksi nuoret korkeasti koulutetut miehet. Toimintamallin on katsottu parantavan osallistujien itsehoitotaitoja, terveyskäyttäytymistä, sekä voimaantumisen kokemusta. Positiivisia vaikutuksia on nähty myös osallistujien koettuun terveyteen. (Reini 2015, 30-31.) Tutkimusten mukaan ryhmätoimintamalli auttaa sosiaalisten suhteiden parantamisessa, sekä eristäytymisen vähenemisessä. Ryhmässä saadun vertaistuen kautta osallistuja voi saada näkökulmaa sairauden aiheuttamien rajoitusten, sekä selviytymiskeinojen ymmärtämiseen. Myös itsehoito paranee keskinäisen tuen saamisen kautta. (Pinomäki 2015, 11.)

Tutkimusten mukaan ryhmään osallistuminen on parantanut muun muassa osallistujien elintapoja, elämänlaatua, terveyttä, itsehoitotaitoja, tietoutta, sekä itseluottamusta. Osallistujat ovat kokeneet, että ryhmätoimintamalli on vaikuttanut positiivisesti moneen eri elämänalueeseen. Osalla sairaalajaksot ja terveyspalvelujen käyttö ovat vähentyneet, sekä kommunikaatio hoitavien lääkärin kanssa on parantunut. Ryhmään osallistuneet käyttivät muun muassa enemmän kognitiivisia keinoja oireiden hallintaan, kuin vertailuryhmän henkilöt. Osallistujat myös kokivat enemmän energisyyttä ja lisäsivät fyysistä liikuntaa elämäänsä. (Reini 2015, 31.)

Myös eriasteisista mielenterveyshäiriöistä kärsivät ovat saaneet apua CDSMP-mallista. Ryhmäläiset ovat lisänneet aktiivisuuttaan, sekä tehneet parannuksia terveyskäyttäytymiseensä ja itsehoitoonsa. Tutkimusten mukaan toimintamalli on tehokas vakavista mielenterveyshäiriöistä kärsiville. Ryhmäläiset ovat saaneet henkistä hyvinvointia ja elinvoimaa elämäänsä. Toimintamallin

vaikuttavuudesta on olemassa myös erilaisia tuloksia. Vertaistukiryhmän eivät siis sovi kaikille. (Reini 2015, 31-32.)

## 7 ARKEEN VOIMAA-TOIMINTAMALLI SUOMESSA

Arkeen Voimaa-ryhmätoimintamalli tukee henkilöitä, joilla on krooninen sairaus. Tavoitteena on ryhmään osallistujien kannustaminen myönteisten elämäntapamuutosten tekemisessä ja ylläpitämisessä arjessa. Ryhmän toiminta perustuu vertaistukeen. (Suomen Kuntaliitto 2015.) Arkeen Voimaa-toimintamallia toteutetaan vapaaehtoisten vertaisohjaajien voimin. Ihmiset ohjautuvat ryhmiin pääsääntöisesti perusterveydenhuollon, sosiaalihuollon ja järjestöjen kautta. Toiminnan organisointi, johtaminen ja ylläpito on kaupunkien vastuulla, joten sen ei katsota olevan täysin kolmannen sektorin toimintaa. Lisenssi määrittelee toiminnan tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Ohjaajat saavat käsikirjan, eli manuaalin käyttöönsä, jonka mukaan ryhmä etenee. Tällä hetkellä Arkeen Voimaa-ryhmiä toimii kahdeksalla paikkakunnalla Suomessa. Paikkakuntien aluekoordinaattorit organisoivat toimintaa, sekä toimivat vertaisohjaajien lähiesimiehinä. Lisenssi ei sisällä ohjeistusta toiminnan käynnistämiseen. (Mattsson 2015, 6-7.) Aluekoordinaattoreille järjestetään kuntaliiton toimesta valtakunnallisesti yhteistä koulutusta kerran vuodessa. Koulutustapahtuma antaa tukea ja toimii myös tietynlaisena työnohjauksena aluekoordinaattoreille. Suomessa ei ole vielä tehty tutkimusta Arkeen Voimaa-toimintamallin järjestämisestä ja toiminnasta eri kaupungeissa. (Mattsson 2015, 11.)

Suomen sosiaali- ja terveysministeriöllä (STM) on strategia koskien sosiaali- ja terveyspolitiikkaa. Strategian tavoite on toimintakykyä ja terveyttä edistävä yhteiskunta, jonka jäseniä kohdellaan tasapuolisesti. Strategia korostaa yksilön vastuuta omasta hyvinvoinnistaan ja terveydestään. Arkeen Voimaa-ryhmätoimintamalli korostaa myös asiakaskeskeisyyttä ja terveyserojen vähentämistä, sekä pyrkii yksilön osallisuuden lisäämiseen. (Pinomäki 2015, 9.)

Arkeen Voimaa-ohjelma (ArVo) on Kuntaliiton ja suurten kaupunkien yhteishanke ja sen tavoitteena on terveydenhuollon asiakkaiden hyvinvoinnin ja terveydentilan parantaminen, sekä omavastuun edistäminen. Ryhmätoimintamallin testaamiseksi käynnistettiin projekti vuosille 2012-2014. Projektissa mukana olivat Helsinki, Espoo, Vantaa, Turku, Jyväskylä, Kuopio, Oulu, sekä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri (Eksote). Hankkeen johtamisesta, hallinnoinnista ja organisoinnista vastaa Kuntaliitto. Projektin ohjausryhmään kuuluvat kaupunkien terveysjohtajat, sekä edustajat Kuntaliitosta, sosiaali- ja terveysministeriöstä, Terveiden- ja hyvinvoinnin laitokselta ja Suomen sosiaali- ja terveys Ry:stä. Johtoryhmän muodostavat nimetyt yhdyshenkilöt Eksotesta ja projektissa mukana olevista kaupungeista. Projektiryhmässä, joka vastaa hankkeen kehittämisestä, ovat mukana Stanfordissa koulutetut mastertraineerit Jyväskylästä, Turusta, Kuopiosta ja pääkaupunkiseudulta, sekä projektin johtaja ja suunnittelija Kuntaliitosta. (Suomen Kuntaliitto 2015.) Projektin tavoitteena oli toimintamallin testaaminen ja käyttöönotto, sekä jalkauttaminen ja tutkittujen hyötyjen saavuttaminen Suomessa. Arkeen Voimaa-ryhmätoimintamalli on jalkautunut ympäri Suomea ja uusia kumppanuuskaupunkeja tulee toimintaan mukaan jatkuvasti. (Pinomäki 2015, 13.)

Kuntaliitto hallinnoi Arkeen Voimaa-lisenssiä, joka sisältää vertaisohjaajien kouluttamisen, vertaisohjaajien materiaalin, asiakkaan kirjan ja seurantakyselylomakkeiston koodausohjeineen. Lisenssi on tarkkaan määritelty, eikä materiaalia saa muuttaa. Materiaalista ei poisteta mitään, eikä siihen myöskään lisätä mitään. Materiaalien käänösvaiheessa muutoksia voi tehdä, jos asiasisältö ei muutu. Master traineer-koulutukset järjestetään Stanfordin yliopistossa. Suomesta koulutuksen käyneitä on neljä henkilöä. Master-traineer-kouluttajat kouluttavat kotimaassaan maallikko-ohjaajia, eli Traineereita, jotka ovat vertaisohjaajia CDSMP-ryhmille. (Suomen Kuntaliitto 2015.)

## 7.1 Arkeen Voimaa-vertaistukiryhmä

Arkeen Voimaa-vertaistukiryhmät on tarkoitettu mitä tahansa kroonista sairautta sairastaville henkilöille. Ryhmän toiminta ei keskity sairauden hoitamiseen, vaan kokonaishyvinvoinnin lisäämiseen ja oireiden hallintaan. Ryhmät ovat niin sanottuja sekaryhmiä, joten samaan ryhmään voi osallistua eri ikäisiä ja eri sukupuolta olevia henkilöitä. Ryhmät toimivat niin sanotulla suuryrhmädynamiikalla, eli yhden ryhmän koko on kymmenestä kuuteentoista henkilöä. (Suomen Kuntaliitto 2015.) Ryhmässä ei perehdytä osallistujien yksittäisiin ongelmiin, vaan jaetaan ryhmäläisten yhteisiä kokemuksia ongelmanratkaisu- ja ideariihimenetelmillä (Pinomäki 2015, 10). Vertaisryhmässä käydään läpi yhteisiä kokemuksia ja tunteita, sekä ideoidaan niihin ratkaisuja muun muassa ongelmanratkaisumenetelmillä. Ryhmässä käsiteltäviä aihealueita ovat muun muassa ravinto, lääkitys, liikunta, vuorovaikutus, hankalat tunteet, sekä yhteistyö terveydenhuollon henkilöstön kanssa. (Suomen Kuntaliitto 2015.)

Arkeen Voimaa-ryhmät soveltuvat parhaiten henkilöille, joilla on useampi krooninen sairaus ja jotka ovat sairastaneet jo pidempään. Ryhmiin voi tulla mukaan perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen, järjestöjen, tai työvoimapalvelujen kautta. Ryhmät ovat suljettuja ja määräaikaista, eli ne kokoontuvat yhteensä kuusi kertaa, viikon välein, kaksi ja puoli tuntia kerrallaan. Vähintään neljä kertaa ryhmässä käyneet osallistujat pääsevät ryhmän toiminnasta tehtävään seurantakyselyyn. Kysely tehdään ryhmän päättymisvaiheessa ja puoli vuotta päättymisen jälkeen. (Suomen Kuntaliitto 2015.)

## 7.2 Arkeen Voimaa-vertaisohjaajakoulutus

Koulutuksella on tärkeä rooli vapaaehtoisten vertaisohjaajien tukemisessa. Koulutus myös ylläpitää kiinnostusta vapaaehtoistyöhön. Vapaaehtoiset vertaisohjaajat ovat koulutettuja. He pyrkivät myös itse käymään Arkeen Voimaa-ryhmän. On todettu, että ryhmään osallistuneet kokevat tarvitsevansa vähemmän ohjausta toimintamalliin liittyen. (Pinomäki 2015, 42.) Aikaisempaa ohjaajakokemusta ei vaadita, mutta siitä on apua ryhmän ohjaamisessa. Ryhmään osallistuminen ennen koulutusta antaa kokemusta, jota voi hyödyntää kasvussa hyväksi ohjaajaksi. Ammattilaisten sijaan vertaisohjaajien käytöstä on hyötyä toimintamallille. Ammattilaiseen kohdistuvat odotukset edestauttavat niin sanottuun potilaan rooliin asettumista, kun taas vertaisohjaajan ohjatessa ryhmäläiset ottavat enemmän vastuuta toiminnastaan. (Pinomäki 2015, 10.)



Vertaisohjaajan ohjatessa myös ryhmädynamiikka toimii paremmin. Ryhmään osallistujat avautuvat keskusteluun paremmin, sekä saavat vertaistukea myös ohjaajalta. Vertaisohjaaja on elävä esimerkki ja avaintekijä ryhmätoiminnan tulosten saavuttamisessa. Suomessa ohjaajakoulutus kestää neljä päivää ja kouluttajina toimivat Stanfordin yliopistossa koulutuksen saaneet niin sanotut ”Masten trainerit.” Vertaisohjaajille järjestetään virkistys- ja koulutuspäiviä kaksi kertaa vuodessa. Näin ohjaajat pääsevät tapaamaan toisiaan ja jakamaan kokemuksiaan. Palautteiden mukaan vertaisohjaajat ovat kokeneet toiminnan positiivisena ja palkitsevana. Ryhmäläisiltä saadun positiivisen palautteen kautta he ovat kokeneet myös elämänhallintansa kohentuvan. (Mattsson 2015, 9.)

## 8 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

### 8.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Arkeen Voimaa-ryhmän vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia vertaistukiryhmän ohjaamisesta ja toiminnasta, sekä selvittää vertaistukiryhmän toiminnan vaikutuksia pitkäaikaissairaiden elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin. Tutkimuksen tavoitteena oli parantaa pitkäaikaissairaiden aktiivista itsehoitoa ja kokonaishyvinvointia, sekä kehittää Arkeen Voimaa-toimintamallia ja vertaistukitoimintaa Suomessa. Ensimmäinen tutkimuskysymys oli: Millaisia kokemuksia vapaaehtoisilla vertaisohjaajilla on pitkäaikaissairaiden Arkeen Voimaa-ryhmän ohjaamisesta ja toiminnasta? Toinen tutkimuskysymys oli: Miten Arkeen Voimaa-ryhmään osallistuminen on vertaisohjaajien mielestä vaikuttanut ryhmän jäsenten elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin?

### 8.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmän valinnan tulee perustua siihen, mitä tutkitaan. Tutkittavilla tulisi myös olla omakohtaista kokemusta tutkittavasta aiheesta. (Vilkka 2015, 135.) Tuomi ja Sarajärvi (2009, 85-86) jatkavat, että henkilöiden, joilta aineistoa kerätään, tulisi tietää tutkittavasta aiheesta mahdollisimman paljon. Kohderyhmän valinnan tulisi siis olla tarkoituksenmukaista.

Tutkimukseen osallistui seitsemän henkilöä. Heidät valittiin henkilöistä, jotka ovat käyneet sekä Arkeen Voimaa-ryhmän, että Arkeen Voimaa-vertaisohjaajakoulutuksen Kuopiossa. Aineiston antajan olivat sekä miehiä, että naisia.

### 8.3 Aineiston keruu

Kun tehdään valintaa aineistonkeruumenetelmästä, tulee miettiä, mitä tietoa tarvitaan ja miten sitä saadaan kerättyä parhaiten (Kylmä & Juvakka 2007, 64). Ihmisen tuottama tutkimusaineisto kertoo aina jotain yksilön kokemuksista. Usein käytetty aineistonkeruumenetelmä on haastattelu, jonka aineistoksi saadaan ihmisten kokemuksia puheen muodossa. (Vilkka 2015, 122.) Haastattelu on joustava menetelmä, jossa ollaan vuorovaikutuksessa aineiston antajan kanssa (Hirsjärvi & Hurme

2011, 34). Teemahaastattelussa (*puolistrukturoitu haastattelu*) tutkimuskysymyksiin liittyvät keskeiset teemat muotoillaan kysymysten muotoon. Tavoitteena on saada haastateltavan oma kuvaus ja käsitys kustakin teemasta. (Vilkka 2015, 124.)

Aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Yksi haastatteluista oli ryhmähaastattelu, johon osallistui kaksi henkilöä. Muut haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. Teemahaastattelu sisälsi kuusi teemakysymystä liittyen tutkimuskysymyksiin. Haastateltaviin otettiin yhteyttä hyvissä ajoin sähköpostitse lähetettävällä saatekirjeellä, jossa annettiin mahdollisuus haastatteluun osallistumiseen, sekä kerrottiin tarkemmin tutkimuksen tarkoituksesta ja tarpeesta. Jokainen saatekirjeen saanut oli halukas osallistumaan haastatteluun. Haastattelut sovittiin noin kuukauden päähän osallistumispäätöksestä. Ryhmähaastattelu ja yksi yksilöhaastattelu toteutettiin osallistujien kotiolosuhteissa. Loput haastattelut toteutettiin osallistujien työpaikoilla.

Saturaatiossa, eli kylläntymisessä aineisto alkaa toistamaan itseään, eivätkä aineiston antajat tuota enää uutta tietoa tutkimuskysymysten kannalta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87). Tutkimus ei saavuttanut saturaatiota täysin, sillä haastateltavia oli suhteellisen vähän ja kokemukset olivat niin moninaisia. Pääpiirteiltään vastaukset olivat teemoittain kuitenkin samankaltaisia.

#### 8.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu, käsittely ja jopa analyysi tapahtuvat usein samanaikaisesti. Aineiston kääntäminen tekstiksi (*litterointi*) on tärkeä tutkimuksen vaihe, sillä moniulotteinen haastattelu tulee saada kirjoitettuun muotoon. Aineiston käsittelyssä olisi tärkeää myös tarkka todellisuuden säilyttäminen. (Kylmä & Juvakka 2007, 110.) Aineiston keräämisen ja litteroinnin jälkeen alkaa sen analyysivaihe. Näin saadaan tutkimuksen tulokset selville. Analyysillä haetaan siis vastausta tutkimuskysymyksiin. Aineistolähtöinen, eli induktiivinen sisällönanalyysi (*konventionaalinen sisällönanalyysi*) jaetaan päävaiheisiin, joita ovat yleiskuvan hahmottaminen, pelkistäminen, ryhmittely, sekä abstrahointi, joka tarkoittaa tutkittavan ilmiön kuvaamista tiivistetyssä muodossa. Prosessin tarkoituksena on merkityksellisten ilmaisujen pelkistäminen niin, että niiden olennainen sisältö pysyy ennallaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113, 116-117.)

Tutkimusaineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Litteroidusta aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat pelkistetyt ilmaukset, jotka jaettiin alaluokkiin. Alaluokat ovat sattumanvarainen ryhmänmuodostus, ongelmien monimuotoisuus, ryhmäytyminen, ohjaajien ammattitaito, epäkäytännölliset kokoontumistilat, strukturoidun mallin soveltamishaasteet, toimintasuunnitelmien hyödynnettävyys, joustamaton aikataulu, toiminnan organisoimisen haasteet, ratkaisumallien löytyminen, vertaiskokemusten jakaminen, luontainen auttamishalu, raskas ohjaajakoulutus, vaativa ryhmäohjaaminen, kohderyhmän tavoittamisen vaikeus, vaihtelevat sairaudet, erilaiset persoonat, merkityksellinen ryhmä, toiminnan kehittämistarve, uudet ratkaisumallit, toiminnallisuuden lisääntyminen, avoimuuden lisääntyminen, luottamuksellisuuden tärkeys, keskinäinen tuki, ohjaajien tuki, positiivinen palaute ja sopimattomuus ryhmään.

Alaluokista muodostettiin yläluokkia, jotka ovat resurssien vähyys, potentiaalisen ryhmämuodostuksen haasteet, ohjaamistyön kehittäminen, ohjaustaidot, elämänhallinnan paraneminen, kohderyhmän moninaisuus, vertaisuuden kokemus, toimintamallin kehittämistarve ja positiiviset vaikutukset. Pääluokiksi muodostuivat kehittyvä vertaistukitoiminta, sekä vaikuttava ja rikastuttava vertaistukitoiminta.

## 9 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 9.1 Resurssien vähyys

Vastauksista ilmeni, että manuaalin mukaisen aikataulun noudattaminen koettiin haasteellisena. Aikataulu koettiin joustamattomana, kiireisenä, sekä aikaa kaivattiin lisää erityisesti materiaalin läpikäymiseen ja keskusteluihin. Haastateltavat kokivat, että osa manuaalin aiheista olisi kiinnostanut ryhmäläisiä enemmänkin ja aiheesta olisi pursunnut ideoita ja jakamista olisi tullut enemmän. Keskustelut jouduttiin kuitenkin jättämään kesken aikaresurssien puitteissa. Haastateltavat kokivat, että keskustelun jatkaminen olisi ollut antoisaa verrattuna siihen, että aiheet käytiin vain pintapuolisesti läpi. Ryhmän sisäiselle keskustelulle tulisi haastateltavien mielestä varata enemmän aikaa, sillä mielenkiintoinen aihe kaipaa syventymistä. Haastateltavat kokivat epämiellyttävänä sen, että aikataulua on pakko noudattaa.

*”Joissain tehtävissä tuntuu, että sulla on aikaa vaan tietyn verran, et tuntuu, että aikaa tulee liian vähän.”*

*”Ei sais olla sillä tavalla, että ne keskustelut on melkeen niinku pakko aina kesken sanan suurinpiirtein lopettaa, et siinä pitäis semmosta joustavuutta aikataulussa olla –.”*

*”-- ei tarttis niin tiukkaan tiirata sitä kelloa – ni tulis se materiaali käytyä oikein läpi.”*

Haastateltavat kokivat, että kokoontumispaikkojen valintaan tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Kokoontumispaikalta toivottiin esteettömyyttä ja rauhallisuutta. Esimerkiksi samassa rakennuksessa toimivat iltapäivä- ja liikuntakerhot häiritsivät ryhmän toimintaa melun takia. Tilat olivat myös haasteelliset tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsiville. Myös fläppitaulujen sijoittaminen epäkäytännölliseen tilaan koettiin haastavana. Meluisan tilan koettiin häiritsevän keskustelua, sillä ryhmänvetäjän puhetta oli ajoittain vaikea kuulla. Haastateltavat toivoivat, että esimerkiksi järjestöjen kautta voisi saada uusia kokoontumispaikkoja ryhmälle.

*”Ei ollu ihan semmonen se tila mikä ois ollu optimaalinen, et siihen kyllä kannattas kiinnittää huomiota, et se ei ois kovin hankala, ja tietysti esteetön ja silleen.”*

*”Ja tarkkaan sit miettiä ne kokoontumispaikat missä ne on, et meilläki oli vähän meluista paikka, niin se häiritsi.”*

Yhtenä haasteena koettiin ryhmänohjaajien vähäinen määrä. Useat koulutetut vapaaehtoisohjaajat ovat työllistyneet toiminnan kautta siinä määrin, että heillä ei enää ole aikaa ryhmänohjaamiseen. Myös terveydentilan heikkenemisen koettiin estävän ohjaamistyötä. Yksi haastateltavista mainitsi, että jotkut osallistuvat ohjaajakoulutukseen vain meriitin takia, eivätkä he todellisuudessa lähde ohjaustyöhön mukaan. Jotkut vaikeasti sairaat kävivät myös ohjaajakoulutuksen, mutta eivät terveydentilansa vuoksi kykene ohjaamistyöhön.

*”Et meillä on ollu nyt vähän haasteita saada niitä ryhmävetäjiä, vaikka meillä on koulutettu yli kaksikymmentä ohjaajaa.”*

*”Osalla on terveydentila semmonen, et ne ei niinku pysty vetämään ryhmää tällä hetkellä.”*

Säännöllisen työn koettiin vaikeuttavan ryhmänohjaamista, sillä ohjaaminen vie paljon aikaa. Ohjaamistyö koettiin myös psyykkisesti melko raskaana. Haastateltavat kokivat, että heillä ei ole resursseja enää päivätyönsä lisäksi ohjata ryhmiä vapaa-ajallaan.

*”Itte en ainakaan kovin montaa ryhmää töitten ohessa pysty vetämään –.”*

*”-- et mullakin on kuitenkin päivätyö, että mä en siis oikeestaan jouda sitten jatkuvasti olemaan ryhmän vetäjänä.”*

Ryhmätoiminnalla koettiin olevan myös taloudellisia haasteita. Yksi haastateltava piti lisenssihintaa korkeana ja toivoi sen laskevan, jotta toimintamalli saisi enemmän jalansijaa kansallisesti. Myös rahallinen korvaus ohjaamisesta koettiin pieneksi.

*”Hintaki vois tulla vähän alemmaksi, se lisenssihintaa.”*

## 9.2 Potentiaalisen ryhmämuodostuksen haasteet

Ryhmäläisten moninaisuus koettiin haasteena. Vastauksista kävi ilmi, että haastateltavat toivoivat vaikutusmahdollisuutta ryhmän muodostamisen suhteen. Ryhmään mukaan ilmoittautuvat voivat kertoa puhelimitse itsestään sen, mitä haluavat, joten tarkkaa käsitystä heidän todellisesta terveydentilastaan on vaikeaa saada. Ilmoittautumiseen kaivattiin jonkinlaista esihaastattelua puhelinkeskustelun lisäksi. Myös muistisairaudet nähtiin haasteena ryhmään osallistumiselle, sillä muistamaton henkilö hankaloittaa muun ryhmän toimintaa palaamalla jatkuvasti samoihin aiheisiin. Huonona asiana koettiin se, että ryhmä on avoin kaikille. Haastateltavat kokivat sattumanvaraisen ryhmämuodostuksen haasteena: millaisia ihmisiä voidaan laittaa samaan ryhmään?

*”-- pitäis vähän kahtoo ketä on ja minkälaiset sammaan porukkaan, mutta ku mistäpä niitä katot?”*

*”-- puhelimessa et saa sitä käsitystä siitä ihmisestä ja ihmisen ei oo pakko kertoa kovin tarkasti siitä*

*pitkäaikaissairaudesta.”*

Ihmetystä aiheutti se, miten pitkäaikaissairaudet näyttävät kasaantuvan tietyille henkilöille. Myös ihmisten erilaisuus ja sairauksien vakavuus ja vaikeus hämmästyttivät haastateltavia. Aggressiiviset ryhmäläiset koettiin pelottavina. Vaikeasti psyykkisesti sairaat ryhmäläiset aiheuttivat muissa hämmennystä, koska sairautta ei välttämättä tunnettu. Osallistujien moninaisuus koettiin kuitenkin rikkautena.

*”Että jos on mukana niinku psykoosipotilas, niin kyllä se minua hämmensi.”*

*”En tiennykkään, että niin erilaisia ihmisiä on olemassa.”*

Haasteena nähtiin kohderyhmän tavoittaminen ja ryhmästä tiedottaminen. Markkinointia tulisi parantaa huomattavasti. Sosiaalinen media nähtiin toimivana markkinointikanavana. Ilmaisjakelulehtien ilmoitusten avulla ei välttämättä tavoiteta kaikkia potentiaalisia ryhmäläisiä. Yksinäisyys ja syrjäytyminen koettiin riskinä jäädä vaille ryhmäpaikkaa, sillä aktiiviset henkilöt yleensä hakeutuvat moniin ryhmiin. Haastateltavat suosittelevat ryhmää lämpimästi kaikille pitkäaikaissairaille. He myös toivoivat, että mahdollisimman moni pitkäaikaissairas löytäisi ryhmän.

*”-- riskinä on se, että paikat menee sellasille muutenkin aktiivisille, kentien muissakin ryhmissä käyville ihmisille – jääkö meillä kuitenkin ihmisiä, jotka hötyisivät tästä niin ikäänkuin ulkopuolelle?”*

*”Aina ei vaan tavoiteta kaikkia, ketkä ois semmosia hyviä kohderyhmänä tässä.”*

### 9.3 Ohjaamistyön kehittäminen

Ryhmätoiminnan nähtiin korostavan ja konkretisoivan omaa itsehoitoa. Myös ideariihi koettiin toimivana menetelmänä. Strukturoidun mallin ansiosta ryhmätoiminta pysyy samanlaisena, sillä jos manuaalista poiketaan, niin silloin ohjauskin muuttuu. Manuaalin täsmällinen hallinta mietitytti haastateltavia. Osa manuaalin aiheista koettiin itsestäänselvyyksinä. Vaikka itsestäänselvätkin asiat käytiin läpi, niin ne herättivät silti uusia ajatuksia ja mietteitä. Osa haastatelluista toivoi, että ryhmän kokoontumisessa painopiste siirtyisi toimintasuunnitelmien tekemiseen.

*”Jotkut aiheet on yksinkertasia, – ne on aika heleppoja asioita, että mieluummin keskityttäs suoraan siihen toimintasuunnitelman tekemiseen.”*

Toimintasuunnitelmat koettiin tarpeellisina ja hyödynnettävissä olevina keinoina arjessa selviytymiseen. Toimintasuunnitelmien tekeminen koettiin tärkeäksi muun muassa siksi, että ne aktivoivat epämieluisiin arkiaskareisiin.

*”Ne ryhmässä tehtävät toimintasuunnitelmat autto valitsemaan sellasia asioita, mitkä herkästi muuten jää tekemättä.”*

Manuaalia toivottiin äänikirjamuotoon, sillä ohjaajina toimii myös näkövammaisia henkilöitä.

*"-- ohjaajan manuaali, ni tehkää niinku näkövammasillem se suotusaks silleen, et teette äänikirjamuotoon, tai mp3-muotoon."*

Manuaalin teksti ei ole haastateltavien mielestä sujuvaa. Manuaalin suomennokseen kaivattiin tarkennusta sen amerikkalaisperäisyyden vuoksi. Epäselvän manuaali koettiin vievän ohjaajan uskottavuutta.

*"Mutta edelleenkin siinä on joitakin semmosia sanamuotoja, jotka ei käy suomalaiseseen suuhun."*

*"Jotkut asiat tuntuu ja kuulostaa vähän naiiveille, – ne ei oikeen ole luontevia siinä manuaalissa."*

Manuaali koettiin rajoittavana ja kahlitsevana. Haastateltavat korostivat ryhmänohjauksen vuorovaikutuksellisuutta ja sitä, että vapaasti ja omin sanoin puhuminen olisi heille luontevampaa. Osa haastateltavista kuitenkin piti selkeää ja järjestelmällistä mallia hyvänä. Manuaalin mukaan oli helppo edetä. Se myös esti struktuurillaan keskustelujen rönsyilyn.

*"-- niin alkuun se tuntu aika kahlitsevalle, kun siinähan ei hirveesti saa lähtä itte sooloilemaan."*

Haastateltavat mainitsivat, että manuaalin mukaan fläppipapereille kirjoittaminen hidastaa ryhmän aikataulua. Se on myös haastavaa muun muassa reumaatikoille. Jatkuva kirjoittaminen koettiin työlääksi ja turhana.

*"Tämä hankaloittaa ryhmän vetämistä niille, jotka on niin kipeitä, et jotka ei pysty kirjottamaan kunnolla."*

Ohjaajakoulutus koettiin liian raskaana, sillä koulutuspäivät olivat tiiviitä, intensiivisiä ja pitkiä. Ohjaajakoulutuksen sisältö koettiin kuitenkin sopivana. Ihmisten erilaisuus ohjaajakoulutuksessa hämmensi. Vakavasti sairaiden ryhmänohjauskykyä ja -resursseja epäiltiin. Ihmetystä aiheutti se, että ryhmänohjaajaksi voi hakeutua kuka tahansa, joka on käynyt Arkeen Voimaa-ryhmän.

*"-- päivän päätteeks, kun mä tulin kotiin, ni mulla oli niin takki tyhjä, et mä en osannu enää mitää sanoo enkä muuta –."*

*"Oli siellä kyllä todella sairaita ja mä aattelin, että miten näistä on ohjaajiksi, kun omat ongelmat on niin hirveet?"*

#### 9.4 Ohjaustaidot

Ohjaajien koettiin vaikuttavan positiivisesti ryhmäläisiin. He olivat ammattitaitoisia, omasivat tietotaitoa, sekä osasivat kuunnella ja huomioida muita. Kaksi haastateltavista koki, että ryhmäläisten huomioiminen ei ollut tasapuolista ja toisia ryhmäläisiä ikään kuin suosittiin: toiset ryhmäläiset saivat puhua puheenvuorollaan pidempään, kuin toiset.

*”Sen tapa puhua ja kuunnella toista, – ihan tuntu että siinä puhkes kukkaan ite kukkiin –.”*

*”Sillon, kun ihminen kahtoo silimiin, niin sillon se on ees kiinnostunu siitä vähän.”*

Haastateltavien omat ohjaamiskokemukset olivat erilaisia. Ohjaaminen tuntui luontevalta ja kokemuksen myötä jännittyneisyys väheni. Ohjaaminen koettiin kuitenkin haastavana ja ohjaamisen laadun nähtiin riippuvan jonkin verran myös ohjaajaparista.

*”Mitä useamman ryhmän on vetäny, – niin sitä luontevammalle tää tuntuu.”*

Haastateltavat kokivat onnistuneensa ohjaamistyössään, mutta osa ei kokenut ohjaamistyötä omakseen.

*”Minä en saanu siihen hirveesti otetta, tähän ryhmään, jos mie ihan rehellinen oon.”*

Strukturoidun mallin koettiin helpottavan ohjaamista. Haastateltavien vastausten mukaan ohjaaminen oli intensiivistä, eivätkä ajatukset saaneet harhailla muissa asioissa. ”Läsnäoloa” korostettiin. Osa toivoi jonkinlaista palautekeskustelua ja työnohjausta ohjaamistyönsä tueksi. Näkövammaiset kokivat ohjaamisen haastavana, sillä manuaali piti osata ulkoa. Ohjaaminen koettiin mielenkiintoiseksi ja antoisaksi. Yksi haastateltavista ilmaisi, että ohjaamiseen ”jää koukkuun.”

*”Omalla tavallaan se on rankkaa myös, koska sehän on niin vuorovaikutteista, – pitää olla niin läsnä siinä koko ajan, niin ei ne mitään kevyitä tietysti vetää ole.”*

Yksi haastateltavista kertoi osanneensa hallita auktoriteettiaan. Ryhmäläisten tasapuolinen huomioiminen koettiin vaikeaksi ja vuorovaikutusta muun muassa aggressiivisten ryhmäläisten kanssa arasteltiin. Ryhmänohjaaminen oman työn ohessa koettiin myös raskaana. Ryhmänohjaamisessa riittää tekemistä ja se vie aikaa. Jakuva, usean ryhmän vetäminen koettiin kuormittavana.

*”Kyllähän se on aika haasteellistaki, – siinä on tietynlaiset tuntosarvet kuitenkin sillä ohjaajalla oltava, koska kaikki ihmiset on yksilöitä ja erilaisia –.”*

Haastateltavien mielestä ryhmät ovat olleet hyvinkin erilaisia, mutta ryhmäytyneet hyvin. Ryhmäytymisen koettiin tapahtuvan tutustumisen kautta ja yleensä kolmannen tapaamiskerran

jälkeen. Ryhmätoiminta koettiin myös hyödylliseksi. Osa haastateltavista ei kokenut ryhmähenkeä ja yksi ei kokenut kuuluvansa ryhmään ollenkaan: hän koki itsensä liian terveeksi ryhmään.

*”Kolmannella tapaamiskerralla ryhmäytyy selkeesti ja ne, jotka on tullu paikalle sen kolme kertaa, niin ne jatkaa todennäköisesti loppuun asti.”*

## 9.5 Elämänhallinnan paraneminen

Haastateltavat kokivat ryhmään osallistumisen antaneen heille ratkaisu- ja toimintamalleja arjessa selviytymiseen. Ryhmä auttoi muistamaan arkisia rutiineja, sekä tuttujakin asioita opittiin uudelleen.

*”Ite se osallistuminen anto ne työkalut siihen arkeen ja elämä pysyy niinku hallinnassa.”*

*”Omia sairauksia pystyy niinku hallitsemaan mun mielestä paremmin.”*

Ryhmään osallistuminen oli haastateltaville opettavainen kokemus ja osa alkoi pohtimaan omaa terveydentilaansa. Ryhmässä jaettiin arkielämää helpottavia keinoja, mutta yksi haastateltavista ei kokenut saaneensa minkäänlaista apua tilanteeseensa. Merkittävintä ryhmään osallistumisessa oli näkökulman saaminen: omat ongelmat tuntuivat pienemmiltä verrattuna muihin ja omasta terveydestä oltiin myös kiitollisia. Pitkäaikaissairaudesta huolimatta haastateltavat kykenivät moneen. Haastateltavat oppivat ryhmäkeskusteluissa uusia asioita. He pystyivät myös hyödyntämään muiden näkemyksiä. Toimintamalli koettiin tärkeänä ja hyödyllisenä.

*”-- tavallaan ne omat ongelmat tuntuu pienemmiltä, – että suhteuttaa sen niinku suurempaan kokonaisuuteen.”*

*”Tavallaan tuli niinku sellasta kiitollisuutta tästä omasta terveydestä, mitä on niinku olemassa.”*

Kaikkia haastateltava yhdisti halua auttaa muita pitkäaikaissairaita. He kokivat pystyvänsä auttamaan muita omalla asenteellaan, olemuksellaan, esimerkillään, sekä elämäkokemuksellaan. Heitä motivoi ryhmänohjaamiseen tiedon vienti, hyvän mielen tuottaminen, sekä tuloksen näkeminen.

*”-- kiinnostus siihen, et voi auttaa muita samankaltaisia ihmisiä, pitkäaikaissairaita ihmisiä jaksamaan arjessa eteenpäin.”*

*”-- ehkä semmonen niinku luontainen halu auttaa ihmisiä.”*

Haastateltavien mukaan itse ryhmään osallistuminen antaa vertaistuen ja vertaiskokemuksia jaettiin myös ryhmässä hyvin. Vertaistuen koettiin toimivan ryhmäläisten erilaisuudesta huolimatta. Vertaistuki koettiin merkittävänä, sillä vertaissuhteessa jaetaan enemmän henkilökohtaisia asioita.



*”Vertaistuki merkitsee sitä justtiinsa, että hei mä en oo yksin tän asian kanssa ja muutkin on selvinny tästä.”*

Kaksi haastateltavista mainitsi, että henkisyys ja yhteys merkitsevät sairauksia enemmän: vertaisuuteen ei tarvita sairautta, mutta toisaalta vertaisilla sairailakin voi olla henkisen yhteyden puuttumista.

*”Se varmaan merkihtee enempi se henkinen puoli, kuin se, että on samat sairauvet, – että vertaisuuden kokemukseen ei tarvita yhteistä sairautta.”*

*”Vaikka on vertainen, niin voi henkisesti olla hyvin kaukana toisesta, eikä silloin mitään yhteyttä synny, – eli vertaistuki on merkityksetöntä, jos siinä ei tuu aitoa kohtaamista.”*

Haastateltavat kokivat, että ryhmissä syntyy myös ystävyysuhteita, jotka ovat olleet positiivisia. Vertaisuuden syntymisen koettiin vaativan aitoa kohtaamista ja parhaimmillaan vertaistukiryhmän koettiin olevan yhteisö, jossa on yhteenkuuluvuuden tunne. Samankaltaiset ihmiset koettiin voimavarana, sillä muillakin on samoja ongelmia, kuin itsellä. Yksi haastateltavista ei kokenut tarvetta tutustua uusiin ihmisiin. Hän ei myöskään kokenut vertaisuuden tunnetta ryhmässä.

*”Niistä tulee semmosia ystävyysuhteen tyyppisiä, – noissa ryhmissä tulee aika paljon ihan uusia ystävyksiä.”*

## 9.6 Kohderyhmän moninaisuus

Haastateltavien mukaan ryhmäläisillä on monenlaisia elämäntilanteita ja sairauksia. Vakavasti sairaatkin jaksavat kuitenkin osallistua ryhmätoimintaan. Yhteistä monille ryhmäläisille on mielialan lasku, ravitsemushaasteet, sekä unettomuus.

*”-- näki että niinku todella syvissä ongelmassa ja hyvinki hankalissa elämäntilanteissa ja sairauksissa ihmiset kamppailee.”*

Haastateltavat kuvailivat ryhmäläisten persoonallisuuksia: yksi oli negatiivinen ja omasi kielteisen asenteen, mutta toinen taas oli pidetty henkilö ja toi ryhmään hyvää mieltä. Haastateltavien mukaan erilaiset persoonat kuitenkin rikastuttivat ryhmää.

*”-- erittäin puhelias ihminen, – hän toi paljon väri siihen ryhmään ja rikastutti sitä, – hän toi kaikille hyvää mieltä ja oli varsin pidetty henkilö siinä ryhmässä.”*

Joillekin ryhmä ei sovi, eikä se vastaa odotuksia. Jotkut taas tulevat ryhmään liian varhain diagnoosin saatuaan. Haastateltavat painottivat, että kriisi estää itsehoidon sisäistämisen.

*”Muutamat akuuttiin syöpään sairastuneet, – ni niitten on pitäny jäähä ryhmästä pois ihan,*

*– ne on itekki todennu että he ei kykene siinä olemaan.”*

Osa ryhmäläisistä taas koki ryhmän liian sairaana ja muiden vakavat sairaudet ahdistivat. Osa siis lopetti ryhmän sen ahdistavuuden vuoksi. Osa taas ei kokenut ryhmäänkuuluvuutta ja osallistuminen koettiin turhaksi.

*”He kokivat, et se ryhmä oli liian sairas ja ahdistuivat siitä muitten sairauden tilanteesta.”*

## 9.7 Vertaisuuden kokemus

Tärkeimmäksi haastateltavat kuvasivat yhteisryhmään kuulumisen. Ryhmän tarkoitus ja merkityksellisyys ymmärrettiin, sekä jo pelkkä ryhmään saapuminen koettiin itsessään tärkeäksi. Ryhmä haluttiin käydä toistamiseen ja usein kysyttiin mahdollista jatkokurssia.

*”-- että miten nyt yksin selvitään, kun ryhmä loppuu?”*

Luottamuksellisuus ryhmässä koettiin tärkeänä ja se, että kerrotut asiat pysyvät ryhmän sisällä.

*”Se on niinku hirmu tärkeä niille eri tavalla vammaille ja sairaille ihmisille se ryhmä.”*

*”se perustuu siihen luottamukseen justinsa, et siellä uskalletaan avautua, – siellä voi itkee, siellä voi nauraa.”*

Merkityksellisimmäksi haastateltavat kokivat yhteisöllisyyden ja keskinäisen vertaistuen. Ryhmäläiset tulivat kuulluksi ja kokivat ymmärtävänsä toinen toisiaan. Haastateltavien mukaan ryhmäläiset kaipaavat ryhmää ja tulevat kokoontumiseen yhteyden vuoksi. Sairauksista huolimatta ryhmäläiset omaavat yhteisiä mielenkiinnon kohteita.

*”-- eli vertaistuki ja yhteishenki, – ne liittyy aina henkilöiden väliseen yhteyteen, mikä rikastuttaa sitä elämää.”*

*”Se auttaa ymmärtämään, et hei mä en oo yksin tässä, et muillakin on ja vaik tuolla vieruskaverilla on monia muita sairauksia, niin silti meillä on yhteisiä juttuja –.”*

Myös kannustamisen kokemukset on koettu myönteisinä. Tuen saaminen toisilta koetaan merkitykselliseksi. Tärkeimpiä asioita ryhmäläisille ovat olleet vertaisuus, tuki, yhteishenki, yhteys ja yhteisöllisyys.

*”Se elämän ilisuus ja myönteisyys ja puheen kautta se semmonen sinnikkyys näkyy, – ne tsemppaa toisiaan yllättävän paljon.”*

Myös ohjaajien tuki ja ammattitaito koettiin tärkeänä.

*”Mä oon huomannu, et se ohjaajan tuki on niille hirmu tärkeä, – ne hyvin paljon tulee kysymään eri asioita –.”*

## 9.8 Toimintamallin kehittämistarve

Ryhmätoiminnan kehittämistarpeet liittyivät lähinnä käsin kirjoittamiseen, sekä manuaalin epäselvyyteen.

*”-- kun jotkut ryhmäläiset joskus nauraa, et fläppipapereitako työ täällä pyöritätte? Ja kyllähän se itselläkin välillä käy mielessä –.”*

Manuaalin naiivit sanat ja lauseet aiheuttivat ryhmäläisissä huvittuneisuutta ja naurunpurskahduksia. Ongelmalliseksi nähtiin myös ryhmätapaamisen rajoitettu aikataulu.

*”-- tämä aiheuttaa yleensä siinä ryhmässä semmosta huvittuneisuutta, että onko tämä oikeesti terveydenhoidon, tai lääketieteen linjaus, vai onko tää vähän huuhaa-hoitoa.”*

Haastateltavien mukaan ryhmäläiset ovat olleen toimintamalliin tyytyväisiä, eikä negatiivista palautetta ole tullut. Toimintamallista on ollut ryhmäläisille paljon iloa ja hyötyä.

*”En mitään negatiivista palautetta oo ryhmäläisiltä kuullu, et sillain positiivista ja ryhmäläiset on mielestäni olleet tyytyväisiä ja suhteellisen hyvin pysyneetkin siinä ryhmässä, et kyllä ne on tykänneet.”*

## 9.9 Positiiviset vaikutukset

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että ryhmään osallistuneiden ajattelu on muuttunut negatiivisesta positiivisemmaksi. Ryhmä on muuttanut myös osallistujien asenteita. Toimintasuunnitelmat koettiin hyödyllisiksi arjessa, sekä osallistujat kokeilivat toistensa hyväksi havaittuja ratkaisukeinoja. Haastateltavat kertoivat, että ryhmäläiset saivat positiivista näkökulmaa ja monet saivat ryhmästä avun. Tärkeänä haastateltavat pitivät sitä, että osallistujat oivaltavat itsehoidon tarkoituksen.

*”Suurin osa kyl sanoo ja tuo sen oivalluksen itsehoidosta, et miten paljon voi itse tehdä.”*

*”Usein ihmiset saa sieltä ystävyssuhteita ja sitä semmosta ideaa itsehoitoon, – vahvistusta siihen, et eivät oo vaan saaneet jotain asiaa ehkä tehtyä –.”*

Monilla ryhmäläisillä toiminnallisuus ja aktiivisuus lisääntyi ryhmään osallistumisen myötä. Ryhmäläiset havaitsivat, että he voivat vaikuttaa omiin asioihinsa.

*”-- ratkaisukeinoja sellasille ihmisille, jotka herkästi jäävät junnaamaan jonkun asian kanssa, – vois*

*löytää sitä positiivista näkökulmaa ja tehdä asioita niitten asioiden hyväksi, joihin voi itse vaikuttaa.”*

Monet rupesivat harrastamaan liikuntaa, sekä kiinnittivät huomiota syömiseensä. Kokonaisuudessaan ryhmä koettiin liikkeelle panevana voimana. Haastateltavien mukaan vaikeista tunteista puhuminen on tarpeellista. Ryhmään tullessaan osa on ollut skeptisiä, mutta avoimuus ja positiivisuus on lisääntynyt ryhmän etenemisen myötä.

*”-- ne saa itensä jostain syystä liikkeelle, kenties uuteen harrastukseen, tai muuttamaan ravitsemustaan, tai selvittämään sairauttaan, vaikka lääkityksen osalta, tai muuta, – ni semmonen liikkeellepaneva voima.”*

*”-- monet rupes paljon enemmän kiinnittämään huomiota syömiseensä.”*

*”Ne on niin hirveen skeptisiä, kun ne tulee sinne, et mikähän tääkin tyyliin on, – ja sitten kun ne lähtee ensimmäisen kerran jälkeen, niin ne on paljon avoimempia.”*

## 10 POHDINTA

Reinin (2015, 37) tutkimuksen mukaan Arkeen Voimaa-ryhmään osallistuneet pitivät kokemusta hyvänä ja antoisana. Ryhmän parasta antia olivat yhteenkuuluvuuden tunne, sekä toisen vertaiset. Myös tutkimuksessani haastateltavat kokivat ryhmään osallistumisen positiivisena kokemuksena. Ryhmään hakeuduttiin toisten ihmisten kohtaamisen vuoksi. Merkittävimpänä asiana tuotiin esille yhteisöllisyys, vertaistuki, sekä henkinen yhteys. Myös Reinin (2015, 37) mukaan vertaisuus ja vertaistuen saaminen nähtiin merkityksellisimpänä asiana ryhmään osallistumisessa.

Reinin (2015, 38) mukaan ihmisten ennakkokäsityksen ryhmätoiminnasta muuttuivat ryhmään osallistumisen myötä. Myös tutkimuksessani haastateltavien vastauksista ilmeni ennakkokäsityksiä ja skeptisyyttä ryhmää kohtaan, mitkä kuitenkin muuttuivat positiivisiksi ryhmään osallistumisen myötä. Reini (2015, 39) totesi, että osallistujat saivat ”sykäyksen” elämänmuutokseen ryhmästä. Myös toimintasuunnitelmista pidettiin. Vastauksien perusteella myös haastattelemani ihmiset kokivat ryhmän olleen ”liikkeelle paneva voima.” Monet muun muassa aloittivat uusia liikunnallisia harrastuksia, tai muuttivat muuten elämäntapojaan. Tutkimukseeni osallistuneet olivat myös sitä mieltä, että toimintasuunnitelmien tekeminen on hyödyllistä ja auttaa myönteisten muutosten tekemisessä.

Reinin (2015, 40) tutkimuksessa tuli ilmi myös ystävyssuhteiden syntyminen ryhmään osallistumisen myötä. Havaitsin haastateltavien vastauksista, että hekin saivat ystävyssuhteita ryhmästä. Reini (2015, 41) mainitsee myös itseluottamuksen ja vahvistumisen tunteen syntymisen. Myös tutkimuksessani osallistujat kokivat voimaantumista ja itseluottamuksen kasvua. Merkityksellistä oli, että Reinin (2015, 46) tuloksista kävi ilmi se, että osallistujat olisivat toivoneet ryhmän kestävän pidempään; he olisivat halunneet puhua asioista syvällisemmin. Tämä sama asia näkyi myös tutkimuksessani: osallistujat olisivat halunneet ryhmän jatkuvan. He olisivat halunneet

myös keskustella syvällisemmin mielenkiintoisista aiheista. Reini (2015, 47) mainitsi myös puheenvuorojen epätasapainoisen jakaantumisen ryhmässä: toiset saivat puhua pidempään, kuin toiset. Myös haastateltavieni vastauksista ilmeni sama asia: joku puhui kauemmin ja toisille jäi vähemmän aikaa puhua. Tiedottaminen nähtiin haasteena molemmissa tutkimuksissa. Tiedottamista ryhmästä on liian vähän ja kaikkia potentiaalisia osallistujia ei tavoiteta.

Pinomäki (2015, 31) keskittyi tutkimuksessaan vertaisohjaajien toiminnan tukemiseen. Hänen tutkimuksensa tulosten mukaan vertaisohjaajat olivat tyytyväisiä ohjaajakoulutukseen, sekä ohjaajan manuaaliin ja asiakkaan kirjaan ohjaamisen apuvälineinä. Myös haastateltavieni mukaan ohjaajakoulutus oli hyödyllinen, mutta se koettiin raskaaksi. Omassa tutkimuksessani korostui myös manuaalin ja asiakkaan kirjan toimivuus ohjaamisessa. Pinomäen (2015, 31) mukaan vertaisohjaaminen koettiin voimaannuttavana. Myös tutkimukseni tuloksista ilmeni se, että ohjaamistyö koettiin antoisana. Pinomäen (2015, 34) vastauksissa 70% tutkittavista toivoi työnohjausta ja muuta keskustelua toisten vertaisohjaajien kanssa. Omassa tutkimuksessani korostuivat myös nämä seikat: ohjaajat toivoivat työnohjausta ja palautetta toiminnastaan. Myös toisten ohjaajien tuki koettiin tärkeänä.

Mattssonin (2015, 28) tutkimustuloksissa mainittiin se, että Arkeen Voimaa-ryhmän mainontaa ja markkinointia tulisi parantaa kunnollisilla lehti-ilmoituksilla. Myös toimiva nettisivuja toivottiin. Tutkimuksessani osa haastateltavista mainitsi mainonnan merkityksen ja siihen toivottiinkin samankaltaista panostamista.

Haastateltavien vastauksista ilmeni sekä myönteisiä, että kielteisiä mielipiteitä ja kokemuksia Arkeen Voimaa-ryhmän toiminnasta. Toiminnan haasteita kuvailtiin yksityiskohtaisesti. Vaikuttavuus ryhmän jäseniin koettiin kokonaisuudessaan positiivisena. Kuitenkin tulosten mukaan ryhmä ei sovi kaikille. Ohjaajan manuaalin, sekä aikataulun täsmällinen noudattaminen koettiin haasteellisena. Aikatauluun toivottiin joustavuutta ja manuaaliin sovellettavuutta. Myös ryhmän kokoontumispaikkojen sijaintiin ja esteettömyyteen toivottiin ratkaisuja. Aktiivisia koulutettuja ryhmänohjaajia on vain vähän, joten toiminnan järjestäminen on haasteellista. Päivätyön ohella ohjaaminen vie runsaasti resursseja ja se on myös psyykkisesti raskasta. Sattumanvarainen ryhmänmuodostus ja hyvinkin erilaisten ihmisten ja persoonien laittaminen samaan ryhmään nähtiin kielteisenä asiana. Ryhmän epätasapainoisuus aiheuttaa jännitteitä ja ryhmän anti heikkenee. Potentiaalisten ryhmäläisten jääminen toiminnan ulkopuolelle aiheutti huolta haastateltavissa. Mainontaa ja markkinointia tulisi tehostaa, jotta pitkäaikaissairaat voitaisiin tavoittaa paremmin. Ideariihet ja toimintasuunnitelmat koettiin toimivina malleina omahoidon parantamisessa.

Haastateltavat olivat tyytyväisiä vertaisohjaukseen ja ohjaajiin ja pitivät heitä ammattitaitoisina. Tutkittavien omat ohjaamiskokemukset olivat vaihtelevia: osa koki onnistuneensa hyvin, mutta osa ei kokenut ohjaamista luontevaksi ja sujuvaksi. Ohjaamistyön vaativuutta ja antoisuutta korostettiin. Tulosten mukaan Arkeen Voimaa-ryhmät ryhmäytyvät yleensä kolmannen tapaamiskerran jälkeen ja ryhmäläiset solmivat usein ystävyssuhteita toistensa kanssa. Ryhmään osallistuminen koettiin opettavaisena kokemuksena, joka antoi keinoja arjessa selviytymiseen. Mielenkiintoista vastauksissa

oli näkökulman saamisen korostuminen: toisten vaikeasti pitkäaikaissairaiden kohtaaminen loi kiitollisuutta omasta terveydestä. Omat ongelmat tuntuivat pienemmiltä verrattuna muiden ongelmiin. Ryhmänohjaamisen motiivina mainittiin useimmiten halu auttaa muita. Haastateltavien omat kokemukset ryhmään osallistumisesta olivat niin myönteisiä, että he halusivat jatkaa toimintaa osallistumalla ohjaajakoulutukseen. Vastausten mukaan yksi syy ryhmän lopettamiseen oli oman sairauden akuutti puhkeaminen, tai paheneminen, jolloin kriisi estää itsehoidon omaksumisen. Jotkut taas kokivat ryhmän liian ahdistavana ja sairaana muiden ryhmäläisten vakavien sairauksien vuoksi. Merkittävimpinä asioina pidettiin yhteisöllisyyttä, vertaistukea, ryhmähenkeä ja henkistä yhteyttä.

Tutkimuksen tavoite saavutettiin ja tutkittavien kokemukset, sekä mielipiteet saatiin näkyviksi. Haastattelut onnistuivat hyvin ja tutkimustulosten analysointi oli palkitsevaa. Jälkikäteen ajateltuna haastattelukysymyksiä olisi voinut laajentaa koskemaan myös vapaaehtoisuutta ja siihen liittyviä teemoja. Olisin kaivannut myös yksityiskohtaisia tietoja haastateltavien sairauksista ja arjen selviytymiskeinoista. Kuitenkin tutkimus toi esille vertaisohjaajien negatiiviset ja positiiviset kokemukset, mielipiteet, sekä kehittämisehdotukset ryhmätoimintamallia ja ohjaajakoulutusta koskien. Mielenkiintoista oli, että muut aihetta koskevat tutkimukset ovat saaneet samoja tuloksia. Tämä vahvistaa käsitystä ohjelman toimivuudesta, sekä kehittämistarpeista. Merkityksellistä oli, että suurin osa haastateltavista koki toiminnan positiivisena ja antoisana. Arkeen Voimaa-toimintamalli parantaa pitkäaikaissairaiden kokonaishyvinvointia ja elämänlaatua kohottamalla mielialaa ja itsetuntoa, sekä parantamalla itsehoitotaitoja ja toiminnallisuutta. Ihminen kaipaa toista ihmistä. Tärkeintä pitkäaikaissairaalle on vuorovaikutuksellinen vertassuhde, jossa kokemuksia ja tukea jaetaan. Henkisen yhteyden muodostuminen ei tarvitse toteutuakseen samaa sairautta, tai vertaisuutta. Kuitenkin vertaisryhmän kautta ihminen voi löytää itselleen todellisen ystävän.

Ryhmämuodostuksen haasteita tulisi tutkia ja sitä kautta kehittää toimintaa niin, että Arkeen Voimaa-ryhmistä saataisiin mahdollisimman palvelevia ja antoisia. Ryhmään osallistujia ei tällä hetkellä rajata diagnoosein, mutta jonkinlainen esitietojen kartoitus ja ryhmään vaikuttaminen olisi tarpeellista tutkimustulosten valossa. Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe olisi myös vertaisohjaajien työnohjaukseen liittyvät kysymykset. Ohjaajat kokevat toiminnan rankkana, mutta antoisana. Ryhmäläisten lisäksi myös ohjaajat tarvitsevat keskustelua ja ”jälkipuintia” ryhmän jälkeen. Palautteen saaminen ja muiden vertaisohjaajien tuki vahvistaa itsetuntoa, sekä turvaa omaa oppimista ja kehittymistä vertaisohjaajana.

Eettisten seikkojen pohdinta liittyy vahvasti tutkimuksen tekemiseen. Tutkija kohtaa erilaisia päätökseneteko- ja valintatilanteita tutkimuksen edetessä. Eettisten kysymysten noteeraamatta jättäminen voi viedä uskottavuuden ja pohjan koko tutkimukselta. (Kylmä & Juvakka 2007, 137.) Tutkimusetiikka yhteisten pelisääntöjen noudattamista, sekä hyvän tieteellisen käytännön noudattamista tutkimuksen ideointivaiheesta aina tutkimusten tuloksiin ja tiedottamiseen saakka. Myös tutkijan tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmän tulee olla eettisesti kestäviä. Tutkijan tulee myös osoittaa menetelmien johdonmukaista hallintaa. Myös tutkimustulosten tulee tuottaa uutta tietoa, tai esittää, miten vanhaa tietoa voidaan hyödyntää tulevaisuudessa. Tutkijan tulee olla työssään huolellinen, tarkka ja ennen kaikkea rehellinen. (Vilkkä 2015, 41-42.) Tutkimuksen

luotettavuudesta(*reliability*) puhuttaessa tarkoitetaan tutkimustulosten tarkkuutta ja niiden toistettavuutta (Vilkka 2015, 194). Tutkimuksen tarkoituksena on luoda totuudenmukaista ja luotettavaa tietoa. Luotettavuuden arviointia tulisi tehdä koko tutkimuksen ajan. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Tarve tutkimuksen tekemiselle tuli Kuopion kaupungilta ja toisena ohjaajanani toimi Kuopion kaupungin hyvinvointikoordinaattori. Tutkimukselle haettiin tutkimuslupa, joka myönnettiin. Tutkimuksen kohderyhmään oltiin yhteydessä sähköpostilla ja heille lähetettiin saatekirjeellä tieto tutkimuksesta ja haastattelumahdollisuudesta. Tutkija perehtyi Arkeen Voimaa-toimintamalliin, ohjaajan manuaaliin, sekä asiakkaan kirjaan. Haastattelupaikkoja sovittaessa huomioitiin haastateltavien toiveet. Aineisto myös käsiteltiin luottamuksellisesti: sitä ei nähnyt kukaan muu, kuin tutkija. Aineisto myös tuhottiin tutkimuksen valmistuttua. Haastatteluaineistossa ei mainittu haastateltavien nimiä, tai muita tietoja. Tulosten käsittelyssä käytettiin suoria lainauksia luotettavuuden ja syvyyden edistämiseksi. Luotettavuutta lisää osaltaan se, että aikaisemmat tutkimustulokset aihetta koskien ovat samankaltaisia.

## LÄHTEET

- ANTIKAINEN, H. 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä dementoituvaa hoitavan tukena. Kuopio: Kuopion Yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- BRATTBERG, G. 2004. Vekkari. Ihmisille elämän odotushuoneessa. Rovaniemi: Lapin Kipupotilasyhdistys Ry.
- ESKOLA, A. & KURKI, L. 2001. Johdannoksi. Teoksessa: ESKOLA, A. & KURKI, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino.
- GRÖNLUND, H. & YEUNG, A. B. 2005. Nuorten aikuisten arvot, asenteet ja osallisuus. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- HAAVISTO, M. 2011. Hankala potilas vai hankala sairaus. Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Helsinki: Finn Lectura.
- HARJU, A. 2005. Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- HEIKKINEN, R-L. 2007. Mielen tasapaino. Teoksessa: LYYRA, T-M., PIKKARAINEN, A. & TIIKKAINEN, P. (toim.) 2007. Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- HIRSJÄRVI, S. & HURME, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- HOKKANEN, L. 2003. Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa: LAITINEN, M. & POHJOLA, A. (toim.) 2003. Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus.
- HYVÄRI, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- IIRE, L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja – ser. c osa – tom. 147. Tutkimus. Turku: Turun yliopisto.
- JÄRVIKOSKI, A. & HÄRKÄPÄÄ, K. 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa: STRENG, H. (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys.
- KAUPPINEN, R. 2008. Vertaistuki kuin vapaahetki. Opinnäytetyö. Iisalmi: Savonia ammattikorkeakoulu.
- KORHONEN, R., NORJA, H. & VÄLIMÄKI, S. (toim.) 2014. Arkeen voimaa – Pienin muutoksin kohti sujuvaa arkea. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- KOSKIAHO, B. 2001. Sosiaalipolitiikka ja vapaaehtoistyö. Teoksessa: ESKOLA, A. & KURKI, L. (toim.) 2001. Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena. Tampere: Vastapaino.
- KUUPPELOMÄKI, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- KUUSINEN, K-L. 1993. Hoito-ohjeiden noudattaminen – yksilön ja ohjauksen ongelma. Teoksessa: KUUSINEN, K-L. (toim.) 1993. Terveyspsykologia. Juva: WSOY.
- KYLMÄ, J. & JUVAKKA, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- KYNGÄS, H. & HENTINEN, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.



- LAIMIO, A. & VÄLIMÄKI, S. 2011. Vapaaehtoistoiminta kehittyi. Internet-kirja. [viitattu 2016 -3- 23]. Saatavissa: [http://www.kansalaisareena.fi/Vapehttoim\\_KEHITTY.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vapehttoim_KEHITTY.pdf)
- LEINO-KILPI, H., MÄENPÄÄ, I. & KATAJISTO, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakes, Raportteja 229. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- LESKINEN, T. & HULT, H-M. 2010. Kokonaisvaltainen hyvinvointi – Kristallisoitunut toimintasi. Saavuta tavoitteesi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- LUND, P. 2006. Torjuttu toivottomuus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- MATTHIES, A-L. 2005. Vapaaehtoistoiminnan suhde aktivoivaan työllisyyspolitiikkaan. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- MATTSSON, P. 2015. Arkeen Voimaa-ohjelma, aluekoordinaattorin työn tukeminen. Opinnäytetyö. [viitattu 2016 -4- 5]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102984/Mattsson\\_Paivi.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102984/Mattsson_Paivi.pdf?sequence=1)
- MUSTAJÄRVI, T. 2015. Ikäihmisten hyvinvointi. Kokemuksia ikäihmisten hyvinvoinnista. Opinnäytetyö. [viitattu 2016 -4- 21]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102664/Mustajarvi\\_Tanja.pdf?sequence=2](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102664/Mustajarvi_Tanja.pdf?sequence=2)
- NYLUND, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- NYLUND, M. & YEUNG, A. B. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- PINOMÄKI, J. 2015. Vertaisohjaajien toiminnan tukeminen – Arkeen Voimaa-ohjelma. Opinnäytetyö. [viitattu 2016 -4- 5]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99144/Pinomaki\\_Jenni.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99144/Pinomaki_Jenni.pdf?sequence=1)
- REINI, T. 2015. Arkeen Voimaa – Ryhmätoiminnan vaikutus pitkäaikaissairautta sairastavien itsehoitotaitoihin. Opinnäytetyö. [viitattu 2016 -4- 5]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/95036/Reini\\_Tuula.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/95036/Reini_Tuula.pdf?sequence=1)
- RYYNÄNEN, U. 2000. Terveys ja turvallisuus. Teoksessa: NIEMELÄ, P. & LAHIKAINEN, A. R. (toim.) 2000. Inhimillinen turvallisuus. Tampere: Vastapaino.
- RYYNÄNEN, O-P., KINNUNEN, J., MYLLYKANGAS, M., LAMMINTAKANEN, J. & KUUSI, O. 2004. Suomen terveydenhuollon tulevaisuudet. Skenaariot ja strategiat palvelujärjestelmän turvaamiseksi. Esiselvitys. Eduskunnan kanslian julkaisu 8/2004. [viitattu 2016 -4- 21]. Saatavissa: [https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/julkaisut/Documents/ekj\\_8+2004.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/julkaisut/Documents/ekj_8+2004.pdf)
- SALONEN, S. 2006. Sairaana hyvä potilas. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- SOMERKIVI, P. 2000. "Olen verkon silmässä kala." Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- SORRI, H. 2005. Elämän käänneet. Arvojen ja identiteetin muutokset. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- SUOMEN KUNTALIITTO. 2015. Arkeen Voimaa-Ryhmästä tukea pitkäaikaissairauden oireiden hallintaan ja arjen sujuvuuteen. [viitattu 2015 -2- 22]. Saatavissa: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sote->

kehittamistyo/arkeenvoimaa/Sivut/default.aspx

Stanford School of Medicine. 2014. Stanford Patient Education Research Center. Licensing Policies for Stanford Self-Management Programs. Implementation Manual Stanford Self-Management Programs 2008. [viitattu 2016 -4- 5]. Saatavissa:

[http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Implementation\\_Manual2008.pdf](http://patienteducation.stanford.edu/licensing/Implementation_Manual2008.pdf)

TUOMI, J. & SARAJARVI, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

THURMAN, K. 2016. Tautinen Suomi. Kansansairauksien synty ja hoito. Helsinki: Edita Publishing.

TIKKAINEN, P. & LYYRA, T-M. 2007 Sosiaaliset suhteet. Teoksessa: LYYRA, T-M., PIKKARAINEN, A. & TIKKAINEN, P. (toim.) 2007. Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita Publishing Oy.

VILKKA, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

WILSKA-SEEMER, K. 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa:

NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

YEUNG, A. B. 2005. Vapaaehtoistoiminnan timantti. Miten mallintaa motivaatioita? Teoksessa:

NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

YEUNG, A. B. 2005. Tutkimustyökaluja vapaaehtoisuuden mysteeriiin. Teoksessa: NYLUND, M. & YEUNG, A. B. (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

YEUNG, A. B. 2002. Vapaaehtoistoiminta osana kansalaisyhteiskuntaa – ihanteita vai todellisuutta? Tutkimus suomalaisten asennoitumisesta ja osallistumisesta vapaaehtoistoimintaan. Helsinki:

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY Ry.

## LIITE 1: TEEMAKYSYMYKSET TUTKIMUSKYSYMYKSIIN

## Tutkimuskysymys 1:

Millaisia kokemuksia vapaaehtoisilla vertaisohjaajilla on pitkäaikaissairaiden Arkeen Voimaa-ryhmän ohjaamisesta ja toiminnasta?

- Mikä sai sinut ryhtymään vapaaehtoiseksi vertaisohjaajaksi?
- Miten Arkeen Voimaa-ryhmän toimintaan osallistuminen on muuttanut suhtautumistasi pitkäaikaissairauteesi, tai auttanut sinua siihen sopeutumisessa?
- Miten kehittäisit Arkeen Voimaa-vertaisohjaajakoulutusta ja ryhmätoimintamallia? Miksi?

## Tutkimuskysymys 2:

Miten Arkeen Voimaa-ryhmään osallistuminen on vertaisohjaajien mielestä vaikuttanut ryhmän jäsenten elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin?

- Mitä vertaistuki mielestäsi merkitsee pitkäaikaissairaille?
- Millaista on ohjata vertaistukiryhmää ja millaisia kokemuksia ohjaamasi ryhmän jäsenillä on ollut?
- Mikä on mielestäsi vaikuttanut eniten ryhmän jäsenten elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin Arkeen Voimaa-ryhmään osallistumisen myötä?

## LIITE 2: SAATEKIRJE

Hyvä vastaanottaja,

Olen sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen YAMK-opiskelija Savonia-ammattikorkeakoulusta Kuopiosta ja teen opinnäytetyötäni aiheesta The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) – Vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia Arkeen Voimaa-vertaistukiryhmän toiminnasta Kuopiossa.

Tutkimukseni tarkoitus on kuvata Arkeen Voimaa-ryhmän vapaaehtoisten vertaisohjaajien kokemuksia vertaistukiryhmän ohjaamisesta ja toiminnasta, sekä selvittää vertaistukiryhmän toiminnan vaikutuksia pitkäaikaissairaiden elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin haastattelun avulla.

Arkeen Voimaa-ryhmätoimintamalli tukee henkilöitä, joilla on krooninen sairaus. Tavoitteena on ryhmään osallistujien kannustaminen myönteisten elämäntapamuutosten tekemisessä ja ylläpitämisessä arjessa. Ryhmän toiminta perustuu vertaistukeen ja kokonaistavoitteena on terveydenhuollon asiakkaiden hyvinvoinnin ja terveydentilan parantaminen, sekä omavastuun edistäminen. Ryhmän toiminta ei keskity sairauden hoitamiseen, vaan kokonaishyvinvoinnin lisäämiseen ja oireiden hallintaan.

Arkeen Voimaa-vertaistukiryhmät ovat toimineet Kuopiossa vuodesta 2012, eikä toiminnasta ole tehty paikallista tutkimusta. Tämän takia olisikin tärkeää saada tutkimustietoa vertaistukiryhmän ohjaamiseen ja toimintaan liittyvistä seikoista, jotta toimintaa voitaisiin kehittää ja se näin palvelisi paremmin tulevia ryhmiä.

Etsinkin tutkimukseeni kahdeksaa vertaisohjaajaa, jotka olisivat kiinnostuneita kertomaan kokemuksistaan ja tuntemuksistaan haastattelun muodossa. Haastattelu on ryhmähaastattelu (kaksi ryhmää, 4+4 haastateltavaa), jossa edetään ennalta laaditun haastattelurungon pohjalta. Haastattelut äänitetään tutkimusta varten. Äänitetyt haastattelut muutetaan tekstimuotoon, jonka jälkeen analysoin haastatteluissa esiin nousseet teemat. Analysointi tapahtuu siten, ettei yksittäisen osallistujan tunnistaminen ole mahdollista. Haastateltavien anonymiteetti säilyy läpi tutkimusprosessin. Haastatteluista poistetaan henkilötiedot, joten tietoja ei pääse käsittelemään itseni lisäksi muut. Kerättäviä tietoja käytetään vain opinnäytetyöhöni, jonka jälkeen kaikki kerätyt tiedot tuhoaan.

Toteutan haastattelut Kuopiossa. Aikataulusta ja paikasta voi sopia minun kanssani ja lisäkysymyksiin vastaan myös mielelläni.

Kiitän jo etukäteen yhteydenotostasi. Osallistumisesi tutkimukseeni on kallisarvoista. Haastateltujen kesken arvotaan lahjakortti.

Ystävällisin terveisin,

Kaisa Seppänen  
Savonia-ammattikorkeakoulu, Kuopio  
044-2757546  
[Kaisa.Seppanen@edu.savonia.fi](mailto:Kaisa.Seppanen@edu.savonia.fi)

## LIITE 3: TUTKIMUSLUPA

**Kuopion kaupunki**

Kansalaistoiminnan aktivointiyksikkö  
Hyvinvoinnin edistämisen johtaja

**Päätöspöytäkirja**

2.2.2015

1 (2)

Tehtävä 13.00.00  
Asianro 882/2015

Kaisa Seppänen

Lupa- ja ilmoitusasiat 1 § / 2015

### **Tutkimuslupa / Arkeen voimaa-ryhmä pitkäaikaissairaiden vertaistukena / Kaisa Seppänen**

Selostus ja perustelu	<p>Savonia Amk:n opiskelija Kaisa Seppänen hakee tutkimuslupaa opinnäytetyö-tutkimukseensa Arkeen Voimaa ryhmä pitkäaikaissairaiden vertaistukena – Ohjaajien kokemuksia ryhmän toiminnasta Kuopiossa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Arkeen Voimaa-ryhmän ohjaajien kokemuksia vertaistukiryhmän toiminnasta ja sen hyödyllisyydestä pitkäaikaissairaille. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, onko vertaistukiryhmän toiminnalla vaikutusta pitkäaikaissairaiden elämänlaatuun ja kokonaishyvinvointiin. Tutkimuskysymys on "Millaisia kokemuksia Arkeen Voimaa-ryhmän ohjaajilla on pitkäaikaissairaille tarkoitetun vertaistukiryhmän toiminnasta?"</p> <p>Tutkimus toteutetaan analysoimalla Arkeen Voimaa ryhmään osallistuneiden palautelomakkeita ja haastattelemalla muutamia Arkeen Voimaa ohjaajia.</p>
Päätös	<p>Myönnän haetun tutkimuslupan ehdolla, että saatuihin tietoihin nähden noudatetaan salassapitosäännöksiä ja että yksi kappale valmistuvaa tutkimusta luovutetaan korvauksetta Kuopion kaupungin hyvinvoinnin edistämisen palvelualueen, kansalaistoiminnan aktivoinnin, käyttöön.</p>
Toimivallan peruste	<p>Hyvinvoinnin edistämisen lautakunnan 26.8.2014 § 76 hyväksymä hyvinvoinnin edistämisen ja kasvun ja oppimisen palvelualueiden toimintasäntö § 3.</p>

Heli Norja  
hyvinvoinnin edistämisen johtaja

Valmistelija  
Säde Pirttimäki, puh. 0447182462  
etunimi.sukunimi(at)kuopio.fi

Postiosoite  
Käyntiosoite  
Laskutusosoite

Puhelin  
Faksi  
Laskutustunnus

www.kuopio.fi  
etunimi.sukunimi(at)kuopio.fi

**Kuopion kaupunki**

Kansalaistoiminnan aktivointiyksikkö  
Hyvinvoinnin edistämisen johtaja

**Päätöspöytäkirja**

2.2.2015

2 (2)

Tehtävä 13.00.00  
Asianro 882/2015

**Liitteet**

Liite A kuntalain mukainen oikaisuvaatimusohje (viranhaltijapäätökset)

**Tiedoksianto**

Päätös on lähetetty sähköpostitse tiedoksi 2.2.2015.  
Kaisa Seppänen

**Nähtävänäolo**

Päätös on yleisesti nähtävänä os. Minna Canthin katu 24, 70100 Kuopio  
9.2.2015.

**Tiedoksi**

Hyvinvoinnin edistämisen lautakunta  
Kaupunginhallitus  
Kaupunginhallitus Pekka Vähäkangas

Postiosoite  
Käyntiosoite  
Laskutusosoite



Puhelin  
Faksi  
Laskutustunnus

www.kuopio.fi  
etunimi.sukunimi(at)kuopio.fi